

**UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA**

**CARRERA DE NUTRICIÓN**

*Tesis para optar por el grado académico de  
Licenciatura en Nutrición*

**NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE EL  
ABORDAJE NUTRICIONAL EN NIÑOS  
(AS) CON SÍNDROME DE DOWN QUE  
POSEEN LOS PROFESIONALES EN  
NUTRICIÓN DEL GRAN ÁREA  
METROPOLITANA, COSTA RICA, 2017**

**CLAUDIA NAVAS CANALES**

**Abril, 2018**

# Tabla de contenidos

Tabla de contenidos.....	2
ÍNDICE DE TABLAS.....	6
ÍNDICE DE FIGURAS .....	7
DEDICATORIA.....	8
AGRADECIMIENTO.....	9
RESUMEN.....	10
SUMMARY .....	11
CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	12
1.1 Planteamiento del problema de investigación.....	13
1.1.1 Antecedentes de la investigación.....	13
1.1.2 Delimitación del problema.....	19
1.1.3 Justificación de la investigación.....	19
1.2 Redacción del problema central: Pregunta de la investigación.....	22
1.3 Objetivos de la investigación.....	22
1.3.1 Objetivo general.....	22
1.3.2 Objetivos específicos.....	23
1.4 Alcances y limitaciones.....	23
1.4.1 Alcances de la investigación.....	23
1.4.2 Limitaciones de la investigación.....	24
24	
25	
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....	25
2.1 Contexto teórico – conceptual.....	26
2.1.1 Generalidades del Síndrome de Down.....	26
2.1.1.1 Definición de Síndrome de Down.....	26
2.1.1.2 Factores asociados al Síndrome de Down.....	27
2.1.2 Tipos de Síndrome de Down.....	28
2.1.2.1 Trisomía 21 libre.....	28
2.1.2.2 Mosaicismo.....	28

2.1.2.3	Translocación robertsoniana (Trb) .....	29
2.1.3	Características clínicas del Síndrome de Down .....	29
2.1.4	Rasgos genotípicos frecuentes en Síndrome de Down.....	30
2.1.5	Evaluación bioquímica y hematológica para la detección sistémica de comorbilidades frecuentes en el Síndrome de Down.....	31
2.1.6	Comorbilidades asociadas al Síndrome de Down .....	32
2.1.6.1	Hipotonía muscular .....	32
2.1.6.2	Alteraciones bucodentales.....	33
2.1.6.3	Alteraciones cardiovasculares .....	35
2.1.6.4	Alteraciones gastrointestinales .....	35
2.1.6.5	Alteraciones endocrinas .....	39
2.1.6.6	Obesidad.....	42
2.1.7	Concepto y desarrollo del niño y la niña .....	44
2.1.8	Valoración del estado nutricional del niño con Síndrome de Down .....	45
2.1.8.1	Abordaje nutricional.....	45
2.1.8.2	Estado nutricional.....	46
2.1.8.3	Evaluación antropométrica.....	46
2.1.8.4	Evaluación bioquímica.....	49
2.1.8.5	Evaluación clínica .....	51
2.1.8.6	Evaluación dietética .....	52
2.1.9	Alimentación en Síndrome de Down .....	54
2.1.9.1	Alimentación complementaria .....	55
2.1.9.2	Ingesta energética de las personas con Síndrome de Down .....	56
2.1.9.3	Requerimiento hídrico.....	62
2.1.10	Actividad física .....	64
2.1.11	Importancia de la lactancia materna en Síndrome de Down .....	65
2.1.12	Formación del Nutricionista.....	68
	<b>CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO .....</b>	<b>72</b>
3.1	Enfoque de la investigación .....	73
3.2	Tipo de investigación .....	73
3.3	Diseño de la investigación.....	73
3.4	Unidades de análisis.....	74

3.4.1	Área de estudio.....	74
3.4.2	Población.....	74
3.4.3	Muestra.....	74
3.4.4	Criterios de inclusión y exclusión .....	76
3.5	Instrumentos para la recolección de la información.....	76
3.5.1	Validez de cuestionario .....	77
3.5.2	Confiabilidad del cuestionario.....	77
3.6	Operacionalización de variables.....	79
3.7	Plan piloto .....	81
	82	
	CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS .....	82
4.1	Características sociodemográficas de la muestra .....	83
4.2	Nivel de conocimiento .....	85
4.3	Relación del nivel de conocimiento y la universidad de egreso .....	95
4.4	Relación del nivel de conocimiento con el rango etario .....	97
4.5	Relación del nivel de conocimiento con el lugar de trabajo .....	98
	101	
	CAPÍTULO V: DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS .....	101
5.1	Características sociodemográficas .....	102
5.2	Nivel de conocimiento .....	104
5.3	Relación del nivel de conocimiento y universidad de egreso .....	112
5.4	Relación del nivel de conocimiento y rango etario .....	113
5.5	Relación del nivel de conocimiento y lugar de trabajo .....	113
	116	
	116	
	CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	116
6.1	Conclusiones .....	117
6.2	Recomendaciones.....	118
	BIBLIOGRAFÍA.....	120
	132	
	ANEXOS.....	132

Anexo 1. Consentimiento informado.....	133
Anexo 2. Cuestionario .....	136
Anexo 3. Resultados plan piloto.....	145
Anexo 4. Gráficas de valoración CDC .....	152
Anexo 5. Semáforo de alimentos para niños con Síndrome de Down .....	155
Anexo 6. Pirámide naos para niños con Síndrome de Down .....	157
Anexo 7. Cantidad de alimento que constituye una ración normal para infantes con Síndrome de Down de la Fundación Síndrome de Down Madrid .....	159
Anexo 8. Alimentación mes a mes y raciones diarias recomendadas de la Guía de alimentación para personas con Síndrome de Down .....	161
Anexo 9. Plato del bien comer adaptado a los niños hipotiroideos con Síndrome de Down “plato del bien comer de zinc y selenio” .....	164
Anexo 10. Consumo dietético adecuado y recomendado de micronutrientes .....	166
DECLARACIÓN JURADA.....	168
CARTA DEL TUTOR .....	169
CARTA DEL LECTOR .....	170
CARTA DEL FILOLÓGO.....	171

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N°1 Criterios de inclusión y exclusión.....	76
Tabla N°2 Operacionalización de variables .....	79
Tabla No3 Características sociodemográficas de los nutricionistas entrevistados del Colegio de Profesionales en Nutrición en el Gran Área Metropolitana, 2017.....	85
Tabla N°4 Distribución por sexo de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de generalidades del Síndrome de Down. Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017 .....	88
Tabla N°5 Distribución de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de alteraciones de salud asociadas al Síndrome de Down según sexo de la población encuestada del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017 .....	90
Tabla N°6 Distribución de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de alimentación y requerimiento en Síndrome de Down según sexo de la población encuestada del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017 .....	92
Tabla N°7 Distribución de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de valoración antropométrica en Síndrome de Down según sexo de la población encuestada del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017 .....	94
Tabla N°8 Relación entre el nivel de conocimiento y la Universidad de egreso de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017.....	96
Tabla N°9 Relación entre el nivel de conocimiento y el rango etario de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017 .....	98

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura N°1. Origen de la alteración genética en Síndrome de Down .....	27
Figura N°2 Grado de conocimiento global en el abordaje nutricional según sexo de los nutricionistas entrevistados en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.....	86
Figura N°3 Conocimiento en generalidades del Síndrome Down según sexo de los nutricionistas entrevistados en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.....	89
Figura N°4 Conocimiento de alteraciones fisiológicas del Síndrome Down según sexo de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.....	91
Figura N°5 Conocimiento de alimentación y requerimientos nutricionales según sexo de los nutricionistas entrevistados en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.....	93
Figura N°6 Conocimiento sobre la valoración antropométrica del Síndrome de Down según sexo de la población de nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.....	95

## **DEDICATORIA**

Dedico esta tesis a las personas más importantes en mi vida. Primeramente, a Dios, por ser parte esencial en mi vida; pues, es quien me ha iluminado y me ha dado la fuerza para seguir adelante en todo mi proceso universitario.

Mi madre Auxiliadora Canales es una mujer fuerte que siempre me ha enseñado a nunca rendirme. Le agradezco todo su amor, por siempre creer en mí y brindarme todo su apoyo desde el inicio de mi carrera. A mi padre Ulises Navas, le agradezco todo el apoyo que me ha brindado desde el inicio de mi carrera. A los dos los amo demasiado.

A mis hermanos María Valle y Alexander Valle, por el apoyo y ánimo constante desde inicios de mi carrera, por su paciencia y comprensión. Los amo mucho.

A Ricardo Gómez Retana, un gran apoyo en mi vida. Gracias por la constante motivación y acompañarme en todo el proceso universitario.



## **AGRADECIMIENTO**

Quiero agradecer a Dios porque siempre he sentido su apoyo y amor, por brindarme la sabiduría y fortaleza para lograr mi sueño y alcanzar el triunfo de años de perseverancia y dedicación.

Agradezco a mis padres, a mis hermanos y a toda mi familia por todo su apoyo, comprensión, paciencia y preocupación desde inicios de mi carrera universitaria.

A Ricardo Gómez, le agradezco de todo corazón por estar a mi lado, apoyarme y animarme en todos los momentos difíciles, por su comprensión y paciencia durante todo el proceso de tesis y universitario, y principalmente por siempre creer en mí.

A mi gran amiga y colega M<sup>a</sup> Fernanda Chinchilla, una excelente persona que Dios me permitió conocer. Agradezco la constante motivación y apoyo durante el proceso de tesis; además, agradezco a toda su familia por su apoyo y hacerme sentir como un miembro más de su familia.

Agradezco a todos los y las profesionales en Nutrición que voluntariamente participaron en el estudio.

Agradezco a una gran persona, la Doctora Stephanie Cordero, por sus enseñanzas y todo el apoyo, motivación y paciencia durante todo el proceso de tesis.

A mi tutora, la licenciada Patricia Chinchilla Salazar, a quien agradezco sus enseñanzas, asesoría y paciencia durante el proceso de tesis y a la vez agradecer al profesor PhD. Francisco Sánchez Montero por su asesoría y enseñanza durante el proceso de tesis.

## RESUMEN

**Introducción:** El Síndrome de Down (Trisomía 21) es una condición genética que ocurre en el ser humano, causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 y se traduce en discapacidad intelectual. La población infantil con Síndrome de Down presenta patologías asociadas a su condición genética que pueden afectar su estado nutricional; sin embargo, es posible reducirlas o prevenirlas con la intervención multidisciplinaria adecuada y temprana, incluida la nutricional. Por esta razón, es de vital importancia que los profesionales en Nutrición tengan el conocimiento necesario sobre el síndrome, a fin de realizar un abordaje adecuado y poder brindar una mejor calidad y esperanza de vida.

**Objetivo general:** Determinar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con Síndrome de Down, que poseen los profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana, incorporados al Colegio de Nutricionistas de Costa Rica en el año 2017, para la construcción de un perfil profesional que contribuya a un adecuado abordaje nutricional en el futuro.

**Metodología:** La investigación tiene un enfoque cuantitativo. La recolección de datos se realiza de forma transversal, ya que estos se recolectan en un determinado momento y durante un periodo de tiempo establecido, con el fin de describir las variables estudiadas para luego analizarlas. La población está conformada por nutricionistas activos en el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica. Para este estudio, se diseña un único instrumento: un cuestionario de elaboración propia que permita evaluar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en la población infantil con SD.

**Resultados:** La población en estudio estuvo conformada por un 94,5% de mujeres y un 5,5% de hombres. En cuanto al nivel de conocimiento en relación con el abordaje nutricional en la población infantil con síndrome de Down, este se evaluó mediante un cuestionario que constaba de cuatro partes y se estableció un rango de 0 a 100 para su evaluación, donde una nota 0 - 70 representa un nivel bajo de conocimiento, de 71 - 80 moderado y de 81 - 100 un nivel alto. De acuerdo con los datos obtenidos, un alto porcentaje de nutricionistas (97,3%) demostró un grado bajo de conocimiento en relación con el abordaje nutricional.

**Discusión:** El nivel bajo de conocimiento sobre el tema por parte de los profesionales puede estar asociado al reciente egreso académico de la mayoría de los nutricionistas estudiados, al tipo de universidad formadora y la experiencia en cuanto a la atención de estos pacientes que podría ser poca e incluso nula. Dicha situación resalta la necesidad de reforzar este tema en los cursos, laboratorios y prácticas académicas, así como en la actualización profesional por parte del colegio profesional.

**Conclusiones:** Se logró determinar que el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en la población infantil con Síndrome de Down que posee la mayoría de los profesionales encuestados es bajo; sobre todo, en cuanto al conocimiento relativo a generalidades del síndrome, alteraciones fisiológicas y aspectos nutricionales. Muy pocos lograron obtener puntuaciones elevadas que les permitan demostrar un nivel de conocimiento moderado o alto.

**Palabras Clave:** Síndrome de Down en niños, abordaje nutricional en Síndrome de Down, conocimiento antropométrico, bioquímico, clínico, dietético, alimentario de nutricionistas.

## SUMMARY

**Introduction:** Down Syndrome (Trisomy 21) is a genetic condition that occurs in humans, caused by the existence of extra genetic material on chromosome 21 and results in intellectual disability. Children with Down syndrome have pathologies associated with their genetic condition that can affect their nutritional status; however, it is possible to reduce or prevent them with adequate and early multidisciplinary intervention, including the nutritional approach. For this reason, it is of vital importance that the professionals in nutrition have the necessary knowledge of the syndrome, which allows to achieve an adequate approach and be able to provide a better quality and life expectancy.

**General Objective:** Determine the level of knowledge about the nutritional approach in children with Down Syndrome, which have Nutrition Professionals of the Gran Area Metropolitana, incorporated into the College of Nutritionists, Costa Rica, 2017, for the construction of a professional profile that contributes to an adequate nutritional approach in the future.

**Methodology:** The research has a quantitative approach and the data collection is carried out transversally since these are collected at a certain moment and during a set period of time, in order to describe the variables studied and then analyze them. The population is made up of active nutritionists in the Professional Association of Nutrition in Costa Rica. For this study, a single instrument was designed, a self-made questionnaire to assess the level of knowledge about the nutritional approach in children with DS.

**Results:** The study population was composed of 94.5% women and 5.5% men. Regarding the level of knowledge in relation to the nutritional approach in children with Down syndrome, this was assessed by means of a questionnaire consisting of four parts and a range of 0 to 100 was established for its evaluation, where a grade of 0 - 70 represents a low level of knowledge, from 71 to 80 moderate and 81 - 100 a high level, according to the data obtained, a high percentage of nutritionists (97.3%) showed a low degree of knowledge in relation to the nutritional approach.

**Discussion:** The level of low knowledge in the professionals can be associated to the recent academic graduation of the majority of the nutritionists studied, as well as to the type of university training and the experience in terms of the care of these patients that could be little or even null, situation that highlights the need to reinforce this topic in courses, laboratories and academic practices, as well as professional updating by the professional school.

**Conclusions:** It was determined that the level of knowledge about the nutritional approach in children with Down Syndrome that most of the professionals in Nutrition surveyed have is low, especially in terms of knowledge regarding generalities of the syndrome, physiological alterations and nutritional aspects, being very few those who managed to obtain high scores that allow them to demonstrate a moderate or high level of knowledge.

**Key Words:** Down syndrome in children, nutritional approach in Down Syndrome, anthropometric, biochemical, clinical, dietetic, nutritional knowledge of nutritionists.

# **CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **1.1 Planteamiento del problema de investigación**

A continuación, se presenta los antecedentes del problema, la delimitación del problema y la justificación de la investigación.

### **1.1.1 Antecedentes de la investigación**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el mundo la incidencia estimada de Síndrome de Down (SD) es 1 de cada 1100 nacimientos vivos; cada año de 3000 a 5000 niños nacen con este trastorno cromosómico. La OMS considera que el acceso adecuado a los servicios de salud es esencial para el crecimiento y desarrollo de los individuos con el síndrome (ONU, 2013).

La prevalencia total media de SD (abortos espontáneos, abortos provocados y nacimientos vivos) aumenta de 13,17 en el año 1993 a 18,2 por 10 000 nacimientos en 2004. En registros europeos y australianos, casi dos tercios de todos los embarazos con SD terminaron en nacimiento en 1993, mientras que en 2004 la tendencia fue opuesta: dos tercios de los embarazos terminaron en aborto provocado. En Norteamérica, tres cuartos de los embarazos terminan en nacimiento (Cocchi, 2010). Cada año en los Estados Unidos, nacen casi 6000 niños con SD; se podría decir que 1 de cada 700 niños nace con esta condición. Por otra parte, padres de cualquier edad pueden tener un niño con SD, no importa si estos son jóvenes o mayores; no obstante, 80% de los niños con SD nacen de mujeres menores de 35 años (CDC, 2017).

Lirio (2014), en su protocolo de seguimiento del SD, indica que este trastorno es la primera causa genética de retraso mental. Aunque su incidencia ha ido disminuyendo progresivamente, su esperanza y calidad de vida han mejorado gracias a los programas

específicos de salud. En España, nacen alrededor de 600 niños con SD cada año, el 95% de los casos son producidos por una trisomía 21. El SD es el defecto congénito cuya frecuencia al nacimiento ha experimentado un descenso más acusado; pues, ha disminuido a una razón de una media de 4 nacidos menos con SD por cada 100 000 nacimientos anualmente, hasta situarse en el 2007 con una incidencia de 8,09 nacidos con SD por cada 100 000 (Lirio, 2014).

Según lo expuesto en la Conferencia de la Sociedad Chilena de Pediatría en 2006, la incidencia de SD en Chile se estima en 19,2 por cada 10 000 nacidos vivos, lo cual significa que cada año nacen entre 400 y 420 niños con este síndrome. Este se asocia a varios cuadros clínicos; pues, aproximadamente el 50% de los niños presenta alguna cardiopatía con compromiso funcional variable, patologías gastrointestinales, trastornos de la visión y audición. Además, es necesario investigar el hipotiroidismo en forma precoz. Otras patologías asociadas son infecciones respiratorias, apnea obstructiva del sueño, flacidez muscular, entre muchas más (Vildaso, 2006).

Los profesionales en el ámbito internacional mencionan que son requeridos más estudios o investigaciones para poder lograr mejoras en el abordaje nutricional en pacientes con SD. Sin embargo, es importante mencionar algunos de los avances que se han logrado. En los Estados Unidos, aproximadamente 250 000 personas con SD están predispuestas a padecer diversos problemas médicos, muchos de los cuales son prevenibles y la mayoría tratables. En este país, existen 58 clínicas especializadas distribuidas en 32 estados; en estos centros, se identifican y se abordan muchas necesidades sanitarias de niños y adolescentes con SD, mayores a las que se atienden en un servicio de atención primaria.

Las clínicas han sido creadas con el fin de asegurar que estén al día en lo referente al seguimiento ordinario de su salud. Estas instituciones constan de un médico especializado en

SD, un especialista en nutrición y otros profesionales de la salud. Debido a la predisposición al sobrepeso y obesidad se destaca la importancia de tener un experto en nutrición como parte de la atención regular a una persona con SD; justamente, a cada paciente en la clínica multidisciplinaria se le da la oportunidad de acudir a un experto en nutrición. Las clínicas especializadas en SD pueden servir como colaboradoras importantes para ofrecer la atención médica global necesaria; además de ser particularmente útiles para valorar diagnósticos problemáticos de comorbilidad (Skotko, Davidson, y Weintraub, 2013).

Vildaso (2006) indica que la evaluación nutricional de estos pacientes se realizaba según estándares antropométricos utilizados en la población sana; sin embargo, al igual que para muchos cuadros mórbidos, se desarrollan estándares propios de crecimiento en distintos países como España, Estados Unidos, Suecia, Reino Unido, Irlanda, Holanda e Italia. Cada tabla se ha diseñado con distintas metodologías y la elección de la más adecuada será aquella que pueda guiar la expresión del máximo potencial de desarrollo de estos niños (Vildaso, 2006).

González (2014) indica que en los niños con SD el crecimiento sucede de forma algo diferente, lo cual reduce las necesidades de alimento en comparación a los demás niños. Además, menciona que la patología tiroidea es frecuente; pues, afecta a un 10 - 54% de los niños. Por lo tanto, el control es esencial para evitar aumentar el riesgo de obesidad (González, 2014).

Varios especialistas en la guía de nutrición en el niño con necesidades especiales de la Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria (AMPap), indican que pueden presentarse enfermedades tratables como la enfermedad celiaca y el hipotiroidismo. Además, se señala que los niños deben seguir una dieta saludable y equilibrada como los demás niños;

a excepción de casos en que se presenten condiciones clínicas específicas (AMPap, 2015). Por su parte, la Fundación de Síndrome de Down de Madrid elaboró una guía de salud para facilitar la atención, los cuidados médicos y nutricionales de las personas con SD desde su nacimiento hasta la edad adulta (FSDM, 2008).

La Fundación Española de la Nutrición indica que la alimentación y el estilo de vida tienen un papel fundamental para el estado de salud de las personas con SD. La comida es con frecuencia el foco central de la vida de esta población, la cual tiende a tener un mayor grado de adiposidad. Esto contribuye con el padecimiento de problemas metabólicos, mayor riesgo de obesidad y sobrepeso. Todo plan nutricional debe ser personalizado tomando en cuenta cada una de las necesidades especiales del individuo (FEN, 2015).

En la página de la Fundación Iberoamericana Down 21, se encuentran a su vez disponibles recomendaciones para la introducción de la alimentación complementaria, por ejemplo, que esta no debe introducirse antes de los 4 meses ni después de los 6 meses, así como de los alimentos que se pueden utilizar y el momento adecuado para la introducción de estos, un ejemplo es la leche de vaca la cual, no se recomienda utilizarla antes de los 12 meses. (Tejerina, s.f).

Fiz y otros (2013) indican que la alimentación constituye un importante pilar para lograr una adecuada calidad de vida y bienestar, así como para conseguir una plena inclusión social. Por tanto, es necesario prevenir desde que nacen los trastornos asociados con la alimentación. El Programa Iberoamericano de Salud para Personas con SD surge como respuesta a un sin número de necesidades, tanto de la persona con SD, de los padres de familia, así como de los profesionales médico-sanitarios que, en la mayoría de los casos, desconoce en profundidad y con detalle el SD. Este desconocimiento da como resultado una atención e información



equivocadas, siendo incapaces de brindar la atención de calidad que ellos merecen como pacientes y como personas (Martínez y otros 2015).

En cuanto al ámbito nacional, el SD es una de las condiciones congénitas más comunes. En Costa Rica, se presenta una tasa promedio anual de 130 nacimientos de recién nacidos con SD, lo cual indica que 1 de 700 nacimientos es de un niño con el síndrome, según datos del Hospital Nacional de Niños (ASIDOWN, 2014). Debido al aumento en la población infantil con SD, así como de las situaciones que influyen en el estado nutricional y afectan la salud, calidad y esperanza de vida de dicho grupo, es importante tomar las medidas necesarias al momento de realizar un abordaje nutricional.

En julio de 2011, se realizó el X Censo Nacional de Población y el VI de Vivienda. Este censo incorporó un módulo de discapacidad basado en un estándar internacional establecido por el grupo Washington para medir discapacidad. Se indica que la limitación intelectual (retardo, SD y otras) se encuentra en el quinto puesto dentro de las discapacidades presentes, implicando que el 5,9% de la población con discapacidad presenta limitación de tipo intelectual o cognitivo. En Costa Rica, ocupa el cuarto lugar; pues representa un 1,1% de la población total del país (Pérez, 2011).

Es importante destacar que, tanto en el ámbito internacional como nacional, no existen estudios donde se evidencie el nivel de conocimiento que tienen los profesionales en Nutrición en relación con el SD. En Costa Rica, el conocimiento o avances que se han hecho para terapias nutricionales a pacientes con SD es escasa. Madrigal y González (2009) mencionan que la obesidad es mayor que en la población general y sugieren que, para evitar la obesidad en la niñez con SD, se debe iniciar el asesoramiento nutricional desde edades

tempranas. Además, indican que se requiere de más estudios para lograr contribuir al mejoramiento de la calidad de vida las personas con SD.

En el 2009, se realizó un estudio sobre el estado nutricional de niños con SD del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell (CNEEFCG). En este se señala que la investigación era un primer acercamiento desde el punto de vista nutricional a la niñez costarricense con SD; sin embargo, se indica la necesidad de profundizar para poder generar lineamientos de atención nutricional que mejoren la calidad de vida de estos niños. (Madrigal y González, 2009)

Corea y Villalobos (2008) elaboraron un manual de alimentación saludable para padres, madres de familia y encargados de niños y niñas con SD. Con el proyecto, se pretendía modificar los hábitos alimentarios a través de un manual de alimentación saludable, el cual aporta información importante y necesaria para la educación nutricional (Corea y Villalobos, 2008).

Aguilar y Campos (2013), en el trabajo presentado para optar por el grado de Licenciatura en nutrición, diseñaron un material educativo que estaría dirigido al profesional de nutrición para el manejo nutricional de niños con SD. El proyecto se planteó para brindar material educativo con una lista de recomendaciones para ayudar a profesionales y pacientes a tomar decisiones sobre la atención sanitaria más apropiada. Además, este sirve para seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas adecuadas al momento de abordar esta condición clínica específica. Aunado a esto, se cuenta con la potencialidad de reducir la variabilidad y mejorar la práctica clínica en el momento de evaluar a esta población. (Aguilar y Campos, 2013)

Para abordar y diseñar un plan nutricional en un paciente con SD, se deben incluir integralmente todos los aspectos que puedan interferir en el estado nutricional. Por ejemplo, evaluar problemas de salud actuales, estado nutritivo del paciente, comparar con el estándar antropométrico específico para la condición; además, establecer el aporte energético más adecuado, tipo de alimentos, entorno familiar y social, entre otros.

En Costa Rica, existe el deber de atender a las personas con trisomía 21 y a las familias de manera adecuada y oportuna, con el fin de minimizar el daño y optimizar posibilidades de rehabilitación e inserción en la sociedad para que sean productivas y felices (Castro, 2007).

A continuación, se describe la delimitación del problema, así como las personas con quienes se realiza la investigación.

### **1.1.2 Delimitación del problema**

La presente investigación se encarga de determinar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con Síndrome de Down que poseen los profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana de Costa Rica en el año 2017. Incluye profesionales de San José, Cartago y Heredia.

Seguidamente, se explica la importancia de realizar la investigación y a quienes se espera beneficiar con el trabajo por realizarse.

### **1.1.3 Justificación de la investigación**

En Costa Rica, la población con SD cada día va en aumento y es una población que siempre ha sido excluida u olvidada en diferentes ámbitos y el nutricional no es la excepción. Fernández (comunicación personal, 2017), nutricionista del Hospital de Niños, comenta que

el abordaje nutricional del paciente con SD se realiza como a cualquier persona sana y en el ámbito académico el tema no es abordado de una manera amplia.

Según lo consultado en la entrevista a nutricionistas egresados de diferentes universidades donde se imparte la carrera de nutrición y quienes formaron parte de la población en estudio, ellos indicaron que durante la formación académica el tema fue abarcado únicamente en una clase o incluso algunos recuerdan nunca haber recibido información sobre el tema. Esto evidencia que no se profundiza en la forma correcta de realizar el abordaje nutricional a la persona con SD, por lo que al momento de realizarlo es posible que no se esté efectuando de la mejor manera. Actualmente, se sabe que con un abordaje y una intervención nutricional realizados de forma temprana y adecuada se podrían prevenir o mejorar diferentes padecimientos relacionados al síndrome.

En la Ley 7600, se menciona que todos los entes universitarios responsables de la estructuración y administración de los planes de estudio incorporarán en estos tanto contenidos generales como específicos sobre discapacidad, con el fin de que los futuros profesionales apliquen los principios de la igualdad de oportunidades. También, se indica que es considerado un acto de discriminación el negar, omitir o distorsionar la información de un servicio que se presta sobre discapacidad, así como si esta no suministra al interesado o su familia en forma oportuna, accesible y comprensible (TSE, 1996).

El desarrollo físico del niño con SD es más lento que el de los infantes sin esta condición genética, por lo que las medidas antropométricas deben ser referidas a estándares específicos para población infantil con Síndrome de Down (Mahan y Escott-Stump, 2009). En países como Estados Unidos, España y otros han elaborado gráficas adaptadas a la población con SD. Actualmente, las gráficas más utilizadas y cuya última actualización se realizaron en el

año 2015 son las de CDC (Center for Disease Control and Prevention) para poder supervisar el crecimiento y evaluar que tan bien está creciendo en comparación con otros niños en las mismas condiciones (CDC, 2016).

Fiz y otros (2013) exponen sobre la importancia de la alimentación para favorecer el ejercicio de los músculos orofaciales, los cuales son necesarios para un buen desarrollo del lenguaje. Por su parte, Soler y Xandri (2011) señalan que es importante, a partir de la niñez, mantener una dieta adecuada para evitar el exceso de peso corporal prevenir comorbilidades (Soler y Xandri, 2011).

Pérez y Arroyo (2008) consideran que una alimentación adecuada, principalmente en la etapa de crecimiento en los niños, es esencial para tener buena salud a lo largo de la vida. Las pautas alimentarias adquiridas por el niño o adolescente se mantendrán en la vida adulta; por ello, debe aprender y mantener por sí mismo hábitos alimentarios saludables; además, debe incorporar alimentos de buena calidad nutricional, variados y en cantidades adecuadas (Pérez y Arroyo, 2008).

Las alteraciones presentadas en la población son muchas y es posible reducirlas o inclusive prevenirlas con la intervención multidisciplinaria adecuada y temprana, incluido el abordaje nutricional. Por esta razón, es de vital importancia que los profesionales en Nutrición tengan el conocimiento necesario referente al síndrome, que les permita lograr un abordaje adecuado y así poder brindar una mejor calidad y esperanza de vida de las personas con SD. La alimentación constituye un importante pilar para lograr una adecuada calidad de vida y contribuir a su inserción social y laboral de la persona (INDI, 2014).

Con dicha investigación, se espera beneficiar tanto al profesional, así como a futuros profesionales en Nutrición al mejorar el conocimiento en relación con el síndrome y a la vez se espera beneficiar a padres, madres de familia y a la población con SD, ya que podrán contar con los datos de dicha investigación, la cual puede ser utilizada para el enriquecimiento del conocimiento. También, podría servir para futuras investigaciones en la comparación de datos a lo largo del tiempo.

## **1.2 Redacción del problema central: Pregunta de la investigación**

Con base en lo mencionado, se plantea el problema: ¿Cuál es el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con Síndrome de Down que poseen los profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana (San José, Cartago y Heredia) en el 2017?

## **1.3 Objetivos de la investigación**

A continuación, se describe el objetivo general y los objetivos específicos de la investigación. A su vez, se enlistan los alcances y limitaciones que se presentan durante el desarrollo de la investigación.

### **1.3.1 Objetivo general**

Determinar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con Síndrome de Down, que poseen los profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana (San José, Cartago y Heredia) incorporados al Colegio de Nutricionistas, para la construcción de un perfil profesional que contribuya a un adecuado abordaje nutricional en el futuro.

### **1.3.2 Objetivos específicos**

- Describir las características sociodemográficas de los profesionales participantes inscritos en el Colegio de Profesionales en Nutrición.
- Identificar el nivel de conocimiento sobre aspectos generales del Síndrome de Down en el grupo en estudio.
- Evaluar el nivel de conocimiento de aspectos nutricionales necesarios para el bienestar del niño con Síndrome de Down en los participantes.
- Relacionar el nivel de conocimiento del grupo en estudio con sus características sociodemográficas.

## **1.4 Alcances y limitaciones**

En este apartado, se muestran los alcances y las limitaciones presentados durante la realización de la investigación.

### **1.4.1 Alcances de la investigación**

El presente estudio es una investigación pionera, pues, permite a través de la valoración del nivel de conocimiento de los nutricionistas entrevistados, poner al tanto a los profesionales egresados, a los miembros de las universidades y al Colegio Profesional acerca de la importancia de actualizar y reforzar los contenidos y la información relacionados al SD.

Además, la investigación permite detectar aspectos que deben reforzarse o actualizarse a fin de que los profesionales aumenten su competencia en el abordaje nutricional de dicha población. A su vez, la población con SD podría ver mejorada su calidad de vida al ser tratados desde etapas tempranas, al seguir lineamientos o protocolos que aminoren los vacíos que subsisten en el conocimiento.

### **1.4.2 Limitaciones de la investigación**

Una de las limitaciones presentadas durante el desarrollo de la investigación corresponde a la falta de estudios publicados que permitan comparar con los datos del presente trabajo.

Otra limitante se asocia a la colaboración de los profesionales en Nutrición para coordinar un adecuado momento para aplicar el instrumento, debido a la poca disponibilidad de horario de las personas. A la vez, se presenta la falta de disposición de algunos individuos para completar el instrumento elaborado por razones personales.



## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

## **2.1 Contexto teórico – conceptual**

Para analizar el nivel de conocimiento que poseen los profesionales en Nutrición sobre el abordaje nutricional en la población infantil con SD, es necesario contar con una teoría. Desde esta, se podrá explicar y analizar cada uno de los aspectos relacionados al SD y la intervención nutricional.

### **2.1.1 Generalidades del Síndrome de Down**

#### **2.1.1.1 Definición de Síndrome de Down**

El SD es una ocurrencia genética, la cual es causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 y se traduce en discapacidad intelectual. Se desconoce por qué ocurre; aunque puede deberse a un proceso de división defectuosa conocida como no disyunción, donde el material genético no consigue separarse durante la parte vital de la formación de los gametos, lo cual genera un cromosoma más llamado Trisomía 21 (ONU, 2012).

El SD es una condición genética que ocurre en el ser humano, la cual está determinada por la alteración del número de cromosomas: existen 47 cromosomas en lugar de 46; por lo tanto, hay un cromosoma extra. Se pueden presentar tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%. Un concepto por destacar de estos datos es que definen el origen y la presencia del síndrome; sin embargo, no precisa la cantidad o calidad de la presentación del síndrome en la nueva persona que acaba de nacer (Moreno, 2012).

### 2.1.1.2 Factores asociados al Síndrome de Down

El cuerpo humano está formado por células y cada una funciona como una fábrica que produce todo lo necesario para el crecimiento y para que el cuerpo mantenga su equilibrio. Asimismo, cada una de estas contiene un núcleo en el cual se almacenan genes, quienes controlan el funcionamiento de la célula como si contuviera una serie de instrucciones. Los genes están agrupados en estructuras en forma de varilla llamadas cromosomas. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas: 23 se heredan de la madre y 23 del padre. Esto supone un total de 46 cromosomas. En las personas con SD, todas o algunas de sus células contienen 47 cromosomas, ya que hay una copia extra del cromosoma 21. Este material genético adicional da como resultado la serie de características físicas y del desarrollo asociadas con el SD (FCSD, 2011).

A continuación, en la figura N°1 se muestra la división celular y el origen de la alteración genética en SD.

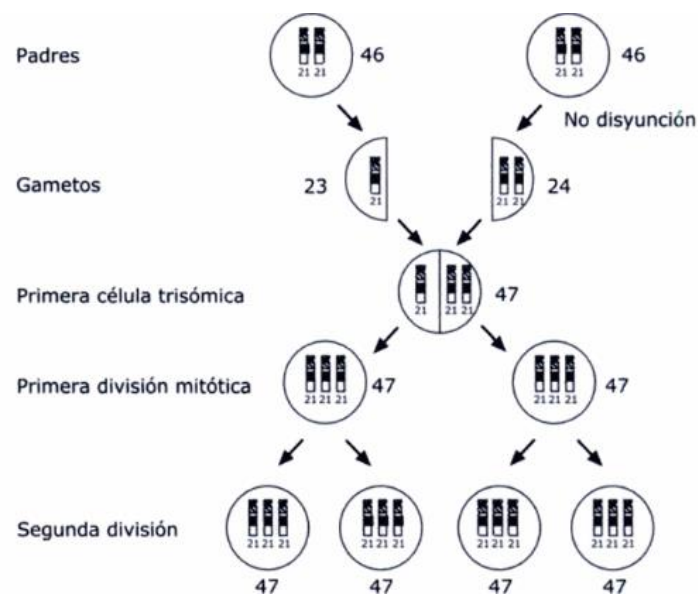


Figura N°1. Origen de la alteración genética en Síndrome de Down  
Fuente: Corretger, Serés, Casaldàliga, y Trias, 2005

## **2.1.2 Tipos de Síndrome de Down**

Es necesario contar con el cariotipo de un paciente con SD para determinar la variante citogenética que condiciona el síndrome; pues, solo por el fenotipo no es posible establecerlo. La condición presente en la mayoría de las personas con SD es la trisomía 21 libre; sin embargo, existe también la condición de mosaicismo. Además, pueden ocurrir alteraciones cromosómicas estructurales como las translocaciones robertsonianas o isocromosomas (Manassero, 2016).

### **2.1.2.1 Trisomía 21 libre**

Esta condición se observa en el 95% de los casos de SD, en los cuales existen tres copias libres del cromosoma 21, en vez de las dos normales. Su ocurrencia está en función de la edad materna. La tercera copia es aportada por el espermatozoide. Esta anomalía ocurre con más frecuencia en las edades maternas avanzadas de 35 años o más. La causa cierta aún se ignora, este hecho se observa con mayor frecuencia a medida que avanza la edad de la madre. Mediante estudios del ADN ha podido establecerse que, en solo alrededor del 5% de los casos, el cromosoma 21 extra es de origen paterno (Kaminker y Armando, 2008).

### **2.1.2.2 Mosaicismo**

Se caracteriza por la presencia de dos o más líneas celulares diferentes en el mismo individuo; en este caso, una línea con T21 y otra normal. Si durante el proceso de división celular uno de los cromosomas 21 extra se elimina de forma espontánea o de ocurrir el error de no-disyunción durante las divisiones celulares mitóticas postcigóticas, se llevará cualquiera de los dos procesos a un estado en el que algunas células serán diploides y otras aneuploides en

el mismo organismo, estableciéndose así la condición de mosaicismo (Garduño, Giammatteo, Kofman, y Cervantes, 2013).

### **2.1.2.3 Translocación robertsoniana (Trb)**

Involucran el arreglo de un cromosoma 21 con otro de los cromosomas acrocéntricos. Este tipo de alteración estructural se observa en alrededor del 2 - 4% de los casos con SD. Se le denomina translocación robertsoniana a la fusión de dos cromosomas acrocéntricos por su centrómero, con pérdida de material satélite de sus brazos cortos (la pérdida no implica complicaciones clínicas ya que los brazos cortos están compuestos por ADN redundante). Con ello, se forma un cromosoma compuesto por los brazos largos de los cromosomas fusionados (Hultén y otros, 2008).

### **2.1.3 Características clínicas del Síndrome de Down**

El diagnóstico es clínico y se confirma por citogenética. El patrón de características físicas observables es altamente sugestivo, así como las alteraciones sistémicas. Sin embargo, no todas las alteraciones están presentes en cada individuo afectado. En recién nacidos, el diagnóstico puede dificultarse; no obstante, diez características son altamente prevalentes. Hall, en 1966, analizó 48 recién nacidos afectados y encontró que 100% tuvieron 4 o más características y 89% tuvieron 6 o más. Desde entonces, estas características se utilizan para evaluar a todo recién nacido vivo y son conocidas como criterios de Hall. Estas son: perfil facial plano (90%), reflejo de moro disminuido (85%), hipotonía (80%), hiperlaxitud (80%), piel redundante en nuca (80%), fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba (80%), displasia de cadera (70%), clinodactilia del quinto dedo (60%), pabellones auriculares displásicos (60%) y pliegue palmar transversal (45%) (Díaz, Yokoyama y Del Castillo, 2016).

### **2.1.4 Rasgos genotípicos frecuentes en Síndrome de Down**

La presentación clínica del SD es compleja y variable. Son pocos los rasgos que aparecen en mayor o menor grado en todos los individuos con SD, entre ellos: la dismorfología facial, el cerebro más pequeño e hipocelular, disfunción cognitiva variable, la hipotonía, los cuales se aprecian desde el nacimiento. La incidencia de la mayoría de los rasgos fenotípicos que se dan en el SD es variable. La intensidad con que aparece un determinado rasgo es también altamente variable y ninguno de los rasgos diagnosticados en el SD son exclusivos de esas personas (Roper y Reeves, 2006).

Según Kaminker y Armando, 2008, los rasgos genotípicos más frecuentes del SD son:

- Cráneo facial: perfil facial plano, raíz nasal deprimida, huesos nasales pequeños o ausentes, nariz pequeña, occipucio plano.
- Oculares: hendiduras palpebrales oblicuas, pliegues epicánticos, manchas de Brushfield, estrabismo, blefaritis.
- Auriculares: orejas displásicas, ausencia de lóbulo.
- Orales: boca abierta, fisura labial, protrusión lingual, macroglosia, surcos linguales, paladar estrecho.
- Aparato locomotor: braquimelia, acromicria, clinodactilia del quinto dedo de las manos, falange media del quinto dedo de las manos, pliegue palmar único, displasia de las caderas, hiperlaxitud.
- Cuello: ancho y corto.
- Tórax: pectus excavatum, pectus carinatum, xifosis.
- Abdomen: diástasis de rectos, hernia umbilical.

- Genitales: criptorquidia, escroto pequeño, pene pequeño.
- Manos: anchas y cortas, braquidactilia, pliegue transverso, clinodactilia, pliegue único 5º dedo.
- Pies: separación entre 1º y 2º dedo, pliegues plantares.
- Articulaciones: hiperlaxitud.
- Sistema nervioso central: retraso mental, hipotonía muscular, reflejos ausentes en recién nacido.

### **2.1.5 Evaluación bioquímica y hematológica para la detección sistémica de comorbilidades frecuentes en el Síndrome de Down**

Los exámenes bioquímicos y hematológicos tienen como objetivo principal la detección sistémica de patologías de incidencia particular en el SD endocrinas, metabólicas (hipo/hipertiroidismo, diabetes mellitus, dislipoproteinemia e hiperglucemia), nutricionales (déficit de cinc y anemia ferropénica). Además, hematológicas (leucemias y plaquetopenias), digestivas (celiaquía), entre otras (Corretger, Serés, Casaldàliga y Trias, 2005).

El objetivo de una evaluación bioquímica es conocer directa o indirectamente el estado de los nutrientes, lo cual se realiza por medio de la exploración y determinación en diferentes fluidos corporales. La ventaja que tiene como método de evaluación es la capacidad de identificar alteraciones en el periodo pre-patogénico de la enfermedad (malnutrición subclínica) y la precisión para monitorear alteraciones de algunos nutrientes.

Sin embargo, la desventaja presentada es que no siempre los valores en los fluidos son reflejo del estado del nutriente por características de distribución y transporte en los tejidos y fluidos, debido a factores que influyen en la extracción, almacenamiento y análisis de la muestra y

por falta de información que permita interpretar adecuadamente los valores de la prueba, especialmente en la edad pediátrica (Machado, Izaguirre y Santiago, 2009).

### **2.1.6 Comorbilidades asociadas al Síndrome de Down**

Los niños con SD presentan patologías asociadas a su alteración genética que causan complicaciones de salud. Algunas de estas son: cardiopatías congénitas, hipertensión, problemas auditivos o visuales, anomalías digestivas, neurológicas y endocrinas. Las patologías que afectan el estado nutricional de estos niños pueden ser: alteraciones digestivas, sobrepeso, obesidad, diabetes, alteraciones cardiovasculares y alteraciones de la glándula tiroides. Estas son alteraciones que requieren cuidados específicos y sobre todo un adecuado seguimiento. La mayoría tiene tratamientos que hacen posible alcanzar un adecuado estado de salud y gracias a esto su calidad y esperanza de vida ha aumentado considerablemente en los últimos tiempos, con una media de 60 años de edad.

#### **2.1.6.1 Hipotonía muscular**

La hipotonía significa que el tono muscular está disminuido y afecta en distinto grado a los niños con SD. La hipotonía y la laxitud articular excesiva están presentes desde el nacimiento y explican la causa del retraso motor en los niños. La hipotonía hace que los músculos no ejerzan la fuerza de contención suficiente sobre las estructuras articulares (Buzunáriz y Martínez, 2008).

Debido a la presencia de la hipotonía muscular en los músculos masticatorios, la lactancia materna tiene una importancia fundamental para el futuro del niño o la niña. El acto de succionar favorece el desarrollo de los músculos de la masticación, lo cual favorecerá que



mejoren su tono y coordinación, evitará que tengan la protrusión lingual y boca abierta y será en beneficio de su futuro desarrollo del lenguaje (Moreno, 2012).

Alarcón y Salcedo (2012) indican que la prevalencia de alteraciones ortopédicas en los niños con SD es muy elevada. En relación con esto, la hipotonía muscular y la hiperlaxitud ligamentosa tienen un papel muy importante. Por ello, a lo largo de la infancia se van acumulando afecciones de este tipo.

La hipotonía es más perceptible en los niños con SD. El grado de hipotonía puede ser leve, moderado o grave y puede variar de una parte del cuerpo a otra, incluso del lado derecho al izquierdo. La hipotonía de una determinada zona afecta el desarrollo de habilidades requeridas para el uso de la zona; también, provoca flacidez y torpeza en los movimientos (Winders, 2014).

La hipotonía muscular, además de comprometer la parte motora del niño, afecta la habilidad de lactancia en la buena succión del pecho cuando esta comienza. Sin embargo, aunque se ha pensado que es un proceso difícil, no es imposible lograrlo. Esta acción de amamantar ayuda también en la tonicidad de los músculos faciales y mejora la coordinación boca-lengua del niño (Aguayo, 2004).

### **2.1.6.2 Alteraciones bucodentales**

En el SD, son muchas las manifestaciones orales que se pueden encontrar. De acuerdo con Culebras y Silvestre, 2012, en las diferentes áreas de la boca, las principales alteraciones que se pueden observar son:

- Lengua: macroglosia verdadera o relativa, fisurada, depapilación lingual, protrusión lingual.

- Labios: gruesos y blanquecinos, labio superior corto, comisura labial descendida, labio inferior vertido y agrietado, respiración oral con babeo y queilitis angular.
- Paladar: reducido en largo y más ancho, ojival.
- Dental: microdoncia, alteraciones de número y forma, taurodontismo, hipoplasia del esmalte, retraso eruptivo, menor riesgo de caries.
- Periodontal: Mayor riesgo de gingivitis y enfermedad periodontal incluso a edades tempranas de forma agresiva.
- Oclusión: clase III, mordida cruzada anterior y posterior, mordida abierta anterior, protrusión mandibular y maloclusión en sentido sagital.

La erupción de los dientes temporales presenta retraso en tiempo y secuencia. También, se muestra una variación en la secuencia eruptiva. La erupción dental suele comenzar a los 12 meses, pero puede retrasarse hasta los 24 y se completa aproximadamente a los 4 o 5 años de edad. La erupción dental permanente estará también retrasada. Los primeros molares e incisivos mandibulares no erupcionan hasta las 8 o 9 años. Este desarrollo dental tardío también afectará cuando se introduzca de forma paulatina la alimentación complementaria, lo cual dificultará la habilidad de masticar y tragar del niño, así como el acostumbrarse a la textura sólida de los alimentos (Plaza y Silvestre, 2007).

En las personas con SD, es frecuente el bruxismo diurno y consecuentemente presentarán abrasión dentaria, la cual suele ser mayor en dientes temporales. Por otro lado, son mucho más vulnerables a la gingivitis (inflamación de la encía marginal por acumulo de placa bacteriana) y a la enfermedad periodontal (pérdida de inserción y pérdida de hueso de soporte debido a diversos microorganismos) (Culebras y Silvestre, 2012).

### **2.1.6.3 Alteraciones cardiovasculares**

Los niños con SD presentan una frecuencia de cardiopatías congénitas más alta que la población general; puede llegar a afectar entre el 35% y 60% de los pacientes. La anomalía más común es el canal atrio ventricular completo; esta es casi exclusiva de estos pacientes, pues, representa hasta el 80% de todos los casos diagnosticados. Es necesario un seguimiento a lo largo de toda la vida ante la posibilidad de la aparición de complicaciones posteriores, aun en el caso de ausencia de anomalías cardíacas durante la infancia (Núñez y López, 2012).

Este defecto del canal atrio ventricular completo es un gran agujero en el centro del corazón, el cual afecta a los cuatro compartimentos en los que normalmente se divide. Esto causa que la sangre se mezcle y no permite que los compartimentos y válvulas desvíen la sangre apropiadamente a cada punto de circulación. La causa no se conoce, es un defecto muy común de cardiopatía en niños con SD. Los síntomas suelen ser similares a los de otros problemas de salud y pueden ser levemente distintos en cada niño. Entre ellos, se pueden mencionar: cansancio, transpiración, piel pálida y fría, respiración rápida y forzada, frecuencia cardíaca rápida, mala alimentación, entre otros. Después de la cirugía, muchos niños podrán llevar vidas activas y saludables, los niveles de actividad y apetito regresarán a la normalidad con el tiempo (AHA, 2013).

### **2.1.6.4 Alteraciones gastrointestinales**

Con relativa frecuencia, alrededor del 10% de los niños con SD presenta malformaciones y alteraciones en el aparato gastrointestinal superior e inferior. Estas se pueden manifestar antes del nacimiento, al percibirse por medio de ecografías, o más tardíamente. Estas alteraciones en su mayoría requieren abordaje quirúrgico, por ello, también es fundamental el apoyo

nutricional. Las alteraciones más frecuentes son: la atresia esofágica, duodenal, estenosis del píloro, imperforación del ano, reflujo gastroesofágico y la enfermedad de Hirschsprung (megacolon). Entre los problemas más frecuentes y que tienen repercusión en la alimentación de los niños, se desarrollarán las siguientes alteraciones en apartados particulares.

#### **2.1.6.4.1 Atresia de esófago**

Consiste en la estrechez del esófago que impide deglutir tanto saliva como alimentos, provoca atragantamiento y babeo permanente. Se presenta aproximadamente en el 30% de los niños con SD que nacen de forma prematura.

#### **2.1.6.4.2 Estenosis del píloro**

Alteración frecuente que se caracteriza por el estrechamiento del pilórico. Esto puede ocasionar vómitos inmediatos a la ingesta de alimentos, pérdida de peso y puede llegar a deshidratación cuando los vómitos son muy persistentes.

#### **2.1.6.4.3 Atresia y estenosis del duodeno**

Consisten en la interrupción total o parcial de la luz del duodeno por una membrana o diafragma. Este defecto está presente en aproximadamente el 5% al 8% de los recién nacidos con SD. Suele aparecer como síntoma el vómito, el estreñimiento y la hinchazón del abdomen.

#### **2.1.6.4.4 Enfermedad de Hirschsprung o megacolon**

Se caracteriza por la falta de terminaciones nerviosas de algún segmento de la musculatura del intestino grueso; como consecuencia, este no se contrae ni se mueve adecuadamente (ondas peristálticas). Esta complicación aparece en menos del 2% de los niños con SD. Se presenta estreñimiento crónico, distensión abdominal y vómitos (Escobar y Tejerina, 2017).

#### **2.1.6.4.5 Imperforación del ano**

Es la malformación anorrectal más frecuente en niños con SD. Se ha descrito una incidencia de dos o tres de cada cien niños que lo presentan. Se detecta durante la exploración física y se manifiesta por la imposibilidad de expulsar las heces. La gran mayoría de los niños nacidos con esta malformación y que se han sometido a una reparación con la conservación del recto original, sufrirán de estreñimiento. Este parece ser la manifestación clínica de un trastorno de hipomotilidad del recto sigma. El tratamiento adecuado del estreñimiento es imprescindible para conseguir que el niño vacíe el recto y evitar la dilatación del recto sigma; pues, una mayor dilatación del recto conlleva a más estreñimiento (Peña, 2008).

#### **2.1.6.4.6 Reflujo gastroesofágico**

Consiste en el paso del contenido del estómago al esófago y posteriormente a la garganta. Se produce por un fracaso o incompetencia del esfínter esofágico inferior. Este se agrava si además hay una dificultad de paso del contenido gástrico hacia el intestino delgado. Los niños con esta alteración presentan vómitos con frecuencia, los cuales pueden alterar la mucosa del esófago (esofagitis), además de causar dolor y sensación de quemazón. Puede producir anemia por pequeñas pérdidas de sangre y pérdida de peso. También, pueden manifestar tos crónica, procesos respiratorios y neumonías de repetición debido a que el contenido gástrico que llega a la garganta pasa a la tráquea y a los pulmones.

#### **2.1.6.4.7 Trastornos en la masticación**

Debido a que la erupción dental está frecuentemente retrasada, esto conduce a una adquisición tardía del hábito masticatorio. Con frecuencia, desarrollan hipoplasia del macizo facial que se asocia a una maloclusión dental; es decir, la mala coincidencia entre los dientes superiores e inferiores. Muchas veces se acompaña con la hipotonía de la lengua y la

macroglosia relativa, lo cual en conjunto dificulta la habilidad masticatoria. A causa de lo anterior, en ocasiones los niños con SD desarrollan problemas para ingerir alimentos no triturados o ingieren alimentos sin masticarlos correctamente (Escobar y Tejerina, 2017).

#### **2.1.6.4.8 Trastornos en la deglución**

La deglución es un acto complejo que requiere la coordinación de varios nervios y músculos. Las dificultades en esta se manifiestan de diferentes maneras como: resistencia a recibir alimento, pérdida de energía por el trabajo de alimentación y digestión y pérdida de habilidades sensomotoras orales (Quezada, Sierra, Ursic y Vásquez, 2012).

A todo lo anterior, se suma un retraso variable en la adquisición del reflejo faríngeo de la deglución, lo cual origina atragantamiento y aspiración de alimentos sólidos o líquidos. Los problemas de motilidad esofágica son más frecuentes en las personas con SD. La hipertrofia adenoidea y amigdalar, así como la hipotonía lingual, dificultan la deglución; pues, obliga al niño a mantener la respiración bucal mientras ingiere alimentos (Borreal, 2015).

#### **2.1.6.4.9 Estreñimiento crónico**

El estreñimiento es una condición que consiste en la falta de movimiento regular de los intestinos, lo cual provoca defecaciones infrecuentes o con esfuerzo, generalmente de heces escasas y duras. La causa directa es que no hay suficiente agua en las heces; sin embargo, en los niños con SD existen dos factores por los cuales puede presentarse el estreñimiento: bajo tono muscular y la disminución de la actividad motora; pues, estos hacen que el colon sea más propenso a retener las heces por períodos más largos. El tratamiento habitual del estreñimiento es la dieta, aumentar la cantidad de líquido, fibra, frutas y verduras (Martinez, 2017).

El estreñimiento es un hallazgo frecuente que es detectado en al menos el 30% de la población, el cual se relaciona con la hipotonía muscular, los trastornos de la motilidad disminuida y el tipo de alimentación, por escasez de fibra. Ante esta alteración, se debe descartar la presencia de otras complicaciones que pueden asociarse y más bien ser es un signo de alguna patología no diagnosticada como: el megacolon, la intolerancia a proteínas, vacunas, celiacía o alergias alimentarias.

Se considera que un niño presenta estreñimiento cuando sus defecaciones son poco frecuentes, es decir, menor de una vez cada dos días; además, las heces son duras y difíciles de eliminarlas. Otras posibles causas pueden ser la falta de ejercicio, la dieta poco adecuada y el no saber establecer un ritmo diario (Escobar y Tejerina, 2017). Sin embargo, los niños con SD tienen tendencia a tres cuadros o enfermedades que pueden provocar estreñimiento como: hipotiroidismo, enfermedad de Hirshsprung y la enfermedad celiaca (González, 2014).

Durante años, los especialistas que trabajan con niños con SD han ido observando la conexión entre el estreñimiento y los problemas de conducta. Finalmente, en 2011, las recomendaciones para SD de la Down Syndrome American Academy of Pediatrics Healthcare Guidelines mencionaron por primera vez que el estreñimiento puede causar problemas de conducta (Hickey, 2015).

#### **2.1.6.5 Alteraciones endocrinas**

Los niños con SD tienen una mayor incidencia de alteraciones endocrinológicas y autoinmunitarias que la población general. A continuación, se describen las más frecuentes.

### **2.1.6.5.1 Hipotiroidismo**

La alteración endocrinológica más frecuente es la disfunción tiroidea, especialmente el hipotiroidismo. La prevalencia en el SD se estima entre un 30% y un 40%. Debido a la ausencia de manifestaciones clínicas en estos niños, se complica su detección a no ser que se realicen pruebas para el diagnóstico. En las etapas de crecimiento del niño, la falta de hormona tiroidea puede conducir a un daño irreparable, lo cual provoca un aumento en la discapacidad intelectual, retraso en el crecimiento y desarrollo psicomotor, así como complicaciones cardiocirculatorias (Alpera, Morata y López, 2012).

Las alteraciones de la función tiroidea se presentan a lo largo de la vida de las personas con SD. Si no son tratadas, comprometen seriamente el desarrollo y calidad de vida. La tiroides es la glándula responsable de secretar las hormonas tiroideas T4 y T3 que regulan aspectos importantes de crecimiento, desarrollo, funciones de células y órganos, además de controlar varios aspectos del metabolismo (gasto energético). El hipotiroidismo significa que existe una insuficiencia de la hormona tiroidea, donde la glándula tiroides no produce las hormonas tiroideas (Rivero, Cabrera, García y León, 2012).

Los síntomas y signos característicos del hipotiroidismo son: estreñimiento, aumento de peso, cansancio, piel seca, áspera o fría, somnolencia, apatía, torpeza motora, macroglosia y otros. Sin embargo, en el diagnóstico de hipotiroidismo asociado con el SD, la historia clínica dirigida y la exploración física tienen poco valor, debido a que, entre los hallazgos clínicos del síndrome, se encuentran la hipotonía, tendencia al aumento de peso, piel seca y áspera, protusión lingual, los cuales se pueden confundir con el diagnóstico del hipotiroidismo. Por ello, se recomienda la determinación de hormonas tiroideas para la detección en estadio subclínico y el tratamiento precoz (Chillarón y otros, 2010).



Chávez y otros (2015) indican que los individuos con SD presentan trastornos de organización de hormonas tiroideas debido a la condición trisómica; pero, a la vez hay una baja disponibilidad de nutrientes tiroideos. Los autores demuestran que es necesario monitorear y fomentar el aporte adecuado de estos con el objetivo de garantizar el correcto funcionamiento de las hormonas tiroideas. Además, señalan que una adecuada suplementación con nutrientes tiroideos diseñada para niños con SD en las etapas precoces de la vida puede ser beneficioso y a la vez propiciar el aumento de la actividad glandular de la tiroides facilitando el desarrollo físico y cognitivo de personas con SD (Chávez y otros, 2015).

#### **2.1.6.5.2 Diabetes**

Son pocas las investigaciones en la búsqueda o explicación de la relación entre Diabetes – SD. Se mantiene la hipótesis de que el aumento de genes en el cromosoma 21 podría ser el que conferiría el riesgo. La aparición de diabetes suele ser más precoz en el SD, más o menos a los 6-7 años versus los 8 años en el resto de la población. La proporción de niños menores de 2 años que debuta con diabetes es de 22% versus el 7% en el resto de niños, lo cual podría sugerir un fenómeno inmune muy agresivo (ASOMUNDI, 2017).

La diabetes *mellitus* (DM) es un grupo de enfermedades metabólicas caracterizadas por hiperglucemia, las cuales resultan de la alteración de la secreción de insulina, la acción de la insulina o de ambas. Es una enfermedad crónica caracterizada por una alteración en el metabolismo de la glucosa. Es importante su detección y seguimiento porque es crónica, tiene graves complicaciones, es una de las 10 causas de muerte más frecuente en el mundo y hay un riesgo 4 veces mayor en pacientes con SD (ADA, 2012).

La diabetes tipo I llamada antiguamente diabetes insulino dependiente o diabetes de comienzo juvenil, ocurre debido a que el páncreas no puede fabricar la insulina o no lo hace en forma suficiente. Esta aparece en niños y jóvenes. En los niños con SD, los primeros signos detectables pueden ser cambios en la conducta, por ejemplo, la regresión, la agresión, aumento de la testarudez, falta de motivación, otros (NIDDK, 2016).

El tratamiento combinará una medicación necesaria. En la dieta, el objetivo será adaptar la insulina a la alimentación y no al contrario; de esa forma, se logra conseguir una alimentación variada, equilibrada y adaptada a las necesidades del niño. Además, se recomienda ejercicio físico regular (Murillo, 2005).

#### **2.1.6.6 Obesidad**

La obesidad es una enfermedad multicausal, crónica, de etiología compleja que afecta a todas las edades y grupos sociales. Es el trastorno más frecuente en la clínica humana. Constituye además un factor de riesgo para el desarrollo de otras enfermedades como hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, hiperlipidemias y diabetes *mellitus*, por lo cual provoca un impacto negativo en la salud.

La obesidad en las personas con SD constituye un problema de salud por la prevalencia y los trastornos de salud asociados. Esta es común en esta población por diferentes causas: no solo por una dieta inapropiada y una disminución del gasto energético, sino también por un metabolismo basal reducido, aunque algunos autores como Pineda y Gutiérrez (2011) opinan que el SD *per se* no es causa de obesidad. El sobrepeso y la obesidad pueden aumentar progresivamente con la edad. Es más frecuente en comparación con el resto de la población.

Al asociarse con otras enfermedades pueden constituir la principal causa de muerte en la adultez y disminuir su esperanza de vida (Pineda y Gutiérrez, 2011).

En las personas con SD, la tendencia de la obesidad inicia a partir de los 3 años, pero en el periodo puberal es cuando la tendencia al acúmulo de grasa es más marcada. Se ha demostrado que, a partir de los 6 años, sobre todo en la etapa puberal, la obesidad infantil se asocia con persistencia de obesidad en la edad adulta. La actuación frente a la obesidad debe realizarse y es fundamental en etapas infantiles, ya que una vez instaurada la obesidad, el tratamiento es más difícil y tiene una tasa de éxito relativamente baja. Debido a esto, las estrategias deben estar dirigidas a prevenir que aparezca la obesidad durante la infancia, especialmente a partir de los 6 años y sobre todo durante la pubertad (Tejerina, s.f).

Actualmente, se sabe que la obesidad en los niños con SD no se produce por los mismos motivos que inciden en los niños con obesidad sin trisomía. Aunque la causa exacta no se conoce aún, sí existen determinados factores que contribuyen de gran manera. El principal factor genético es una tasa metabólica basal disminuida (disminución de la capacidad para aprovechar el material energético que se aporta con los alimentos), a lo cual también se suman otros factores ambientales como el tipo de dieta, patrones de actividad física reducida o la presencia de otras comorbilidades que influyan en el peso como el hipotiroidismo. El exceso de peso corporal, además, de provocar un sinnúmero de complicaciones en la salud al igual que el resto de la población, en el niño con SD podría agravar las cardiopatías y la hipotonía muscular. La clave para prevenir la aparición de la obesidad (en la adolescencia y la vida adulta) es crear hábitos de alimentación saludables en la edad infantil (Melville, Cooper, McGrother, Thorp y Collacott, 2005).

### **2.1.7 Concepto y desarrollo del niño y la niña**

Un niño o niña es un ser humano que aún no ha alcanzado la pubertad. Por lo tanto, es una persona que está en la niñez y que tiene pocos años de vida. En un sentido más amplio, la niñez abarca todas las edades del niño: desde que es un lactante recién nacido, hasta la preadolescencia, incluyendo la etapa de infante o bebé y la niñez media. Se define el concepto de niño y niña como una persona, un sujeto de derechos, el protagonista en la construcción de su aprendizaje con todo el potencial para descubrir el entorno por sí mismo o al interactuar con otros, según sus intereses y posibilidades. Es merecedor de protección, afecto, seguridad, salud y educación oportuna, pertinente, relevante e inclusiva, que le permita el ejercicio participativo de la democracia, en procura de su calidad de vida (MEP, 2017).

En el desarrollo evolutivo, los niños con SD presentan habitualmente retraso en el acceso a las diversas etapas y, en muchos casos, una permanencia prolongada en cada una de ellas. La secuencia de su presentación suele ser semejante a la de los niños sin discapacidad, aunque se aprecian algunas diferencias cualitativas. Por ejemplo, retraso en la consecución de los hitos de desarrollo fundamentales, como sedestación, reptación, gateo, bipedestación y marcha, aunque con valores de dispersión muy amplios y grandes diferencias entre unas personas y otras. Las fases psicológicas naturales, como la etapa del negativismo, que suele aparecer en niños sin discapacidad alrededor de los 2 años, pueden surgir más tarde y mantenerse más tiempo. En general, su progreso, tanto desarrollo motor como cognitivo, es más lento que el de los niños sin discapacidad (Ruiz, s.f).

Se suele creer que existe un solo “modelo” o “prototipo” del niño con SD; además, se considera que todos los niños son iguales o muy parecidos entre sí. Sin embargo, la realidad es distinta. Troncoso (2018) indica que, aunque sean fácilmente reconocibles por su fenotipo

externo, son muy diferentes. De hecho, difieren entre sí más que el resto de la población. Es preciso señalar que:

- a) todos los niños en general tienen mucho más en común que diferencias.
- b) los niños con SD también tienen características semejantes a las de otros niños con discapacidad intelectual
- c) hay algunos aspectos que son más propios o destacan de un modo especial en los niños con SD.

Es fundamental que, a pesar de conocer lo que puede o suele suceder en general, cada persona encargada de tratar al niño (familiar, profesor o personal sanitario) debe conocer muy bien a la persona y es necesario saber mucho sobre el SD. Es imprescindible tratar individual y personalmente a cada persona (Troncoso, 2018).

## **2.1.8 Valoración del estado nutricional del niño con Síndrome de Down**

### **2.1.8.1 Abordaje nutricional**

Implica conocer al paciente y construir una historia clínica, mediante la recopilación de información de interés sanitario a partir de datos antropométricos, alimentarios, bioquímicos y clínicos. Esta exploración es el primer eslabón de la práctica clínica y permitirá alcanzar una valoración nutricional correcta y seguidamente, la intervención. Esto permitirá elegir la alimentación más adecuada en función de la situación encontrada. La finalidad es reunir datos de salud del paciente con el objetivo de facilitar su asistencia. Permite realizar una vigilancia del crecimiento y del estado nutricional; además, se pueden identificar problemas de

desnutrición o en peligro de desarrollar desnutrición, así como sobrepeso u obesidad, los cuales podrían beneficiarse de un buen tratamiento nutricional (Figuroa, 2015).

#### **2.1.8.2 Estado nutricional**

El estado nutricional en infantes con SD se ve afectado por la dificultad para alimentarse debido a la debilidad muscular a causa del hipotonismo característico de este síndrome; razón por lo cual, podrían presentarse déficits nutricionales. Sin embargo, este tipo de afecciones pueden provocar excesos nutricionales debido a que el desarrollo de movimientos es menor, lo cual conlleva a menor actividad física. Por ello, es importante vigilar estrechamente el estado nutricional para identificar y prevenir cambios en este (Brown, 2010).

#### **2.1.8.3 Evaluación antropométrica**

La antropometría se trata de las mediciones de las dimensiones y características físicas del cuerpo humano. Tiene numerosas aplicaciones relacionadas con la atención del crecimiento y el estado nutricional del niño o de grupo poblacionales, incluyendo la vigilancia del crecimiento, selección de niños en riesgo y el diagnóstico de fallo del crecimiento y el sobrepeso. Los índices antropométricos más utilizados para valorar el crecimiento y el estado nutricional en el niño son: peso para la edad (P/E), peso para la talla (P/T), talla para la edad (T/E) y el índice de masa corporal (IMC) (Machado, Montano y Armúa, 2012).

Para la determinación del estado nutricional de infantes con SD, al igual que los infantes sin este síndrome, se determina por medio de tres indicadores antropométricos, los cuales se detallan en los siguientes apartados.

#### **2.1.8.3.1 Peso para Edad (P/E)**

Refleja la masa corporal en relación con la edad cronológica; es influenciado por la talla y peso del niño. Es un indicador de desnutrición global. Se utiliza para monitorear el crecimiento. El bajo peso refleja dietas inadecuadas, periodos prolongados de enfermedad, entre otros.

#### **2.1.8.3.2 Peso para Talla (P/T)**

Es un índice que refleja el estado nutricional actual. Cuando es bajo, indica que la masa muscular y la grasa corporal se encuentran disminuidos, en relación con la talla. Su uso posibilita la detección de la emaciación o el sobrepeso, con cierta independencia de la edad.

#### **2.1.8.3.3 Talla para Edad (T/E)**

Corresponde a un índice que, en caso de presentar afectación, puede revelar deficiencias acumulativas del estado de salud o la nutrición de un individuo a largo plazo. Las variaciones agudas del estado nutricional no la afectan. Una talla baja en relación con la edad indica una insuficiencia alimentaria crónica, que afecta el crecimiento longitudinal.

#### **2.1.8.3.4 Índice de Masa Corporal (IMC)**

Es utilizado en infantes mayores de 5 años y consiste en dividir el peso corporal (en kilogramos) entre la estatura (en metros al cuadrado). Indica el estado nutricional actual, refleja la masa corporal total, grasa y magra, no diferenciando entre ambas. Este indicador se utiliza para definir sobrepeso u obesidad, sin embargo, no se emplea en niños pequeños a causa de su variación con la edad (Mahan y Escott-Stump, 2009) .

Para realizar la valoración antropométrica, se encuentran disponibles las nuevas gráficas actualizadas en el 2015 para niños con SD (ver anexo 4). Dichas gráficas se encuentran

disponibles en el sitio Center For Disease Control and Prevention (<https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>). Estas ayudan a supervisar el crecimiento entre los niños con SD y a evaluar qué tan bien el niño está creciendo en comparación con sus compañeros con SD. Las gráficas clínicas se muestran en unidades métricas (kilogramos y centímetros). Cada gráfico está disponible para niños y niñas. Además, muestra los percentiles 5°, 10°, 25°, 50°, 75°, 90° y 95°.

Los gráficos disponibles incluyen las mediciones para niños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad, tales como:

- Peso corporal en kilogramos (las curvas de percentil de peso comienzan a los 0 meses de edad; otras curvas de crecimiento “del nacimiento a 3 años de edad” comienzan al mes de edad).
- Longitud es una medición realizada en los menores de dos años de edad (hasta los 24 meses). Una vez que su edad no coincide con las tablas disponibles se toma la talla, estatura o altura en centímetros.
- Circunferencia de la cabeza (medida en el perímetro máximo de la cabeza; como referencia se utiliza el punto máximo del occipucio y la glabella [en el entrecejo]).
- Y para los individuos de los 2 a 20 años, se encuentran las gráficas para peso, altura y circunferencia de la cabeza (CDC, 2016).

En cuanto a la valoración nutricional, el crecimiento es una de las características más importantes de la edad infantil. Este consiste en un conjunto de cambios morfológicos y estructurales en la vida del niño, pues modifica la masa corporal al aumentar el número y tamaño de las células del organismo. La medición de estatura y peso en niños son útiles para determinar el estado nutricional, el cual revela la existencia de ingestas adecuadas de



absorción y utilización de los distintos nutrientes. El desarrollo físico de niños y niñas con SD es más lento que el de infantes sin esta condición genética. Por ello, las medidas antropométricas deben ser referidas a estándares específicos para población infantil con SD (Mahan y Escott-Stump, 2009).

Madrigal y González (2009), durante la investigación realizada, utilizaron gráficas tanto para población general - sana como para población con SD y comprobaron que fue posible evaluar de mejor manera el estado nutricional de los participantes con el indicador de P/T (peso para la talla) diseñadas para población con SD. Consideran, además, que los indicadores de T/E (talla para la edad) y P/E (peso para la edad) son útiles como guía para monitoreo del desarrollo y crecimiento y el indicador de P/T detecta mejor el exceso o déficit de peso (Madrigal y González, 2009).

#### **2.1.8.4 Evaluación bioquímica**

La utilización de parámetros bioquímicos en la exploración del estado nutricional aporta información complementaria a la obtenida por otros métodos de valoración. La interpretación será de utilidad en todas las etapas de valoración nutricional, ya que ayuda a conocer el estado de algunos comportamientos corporales; además, orienta sobre el nivel de ingesta, absorción o pérdida de ciertos nutrientes. Sin embargo, es importante señalar que no existe una única determinación o grupo de determinaciones bioquímicas que sirvan, por sí solas, para diagnosticar una alteración o monitorizar la evaluación del estado nutricional. Las determinaciones bioquímicas complementan el resto de métodos de valoración nutricional, aunque por sí solas no son suficientes para establecer un diagnóstico (Moráis y Lama, 2009).

La evaluación bioquímica básica para evaluar el estado nutricional en niños, niñas y adolescentes comprende varios indicadores. En primer lugar, está la glucosa y con este análisis, se mide la cantidad de glucosa, el tipo de azúcar más importante en el cuerpo, en una muestra de sangre; un alto nivel de azúcar en sangre es motivo de preocupación, pues se asocia con la diabetes. Segundo, el perfil tiroides realizado a través de la prueba de tirotropina TSH, la cual se utiliza para evaluar el funcionamiento de la glándula tiroidea y ayuda a evaluar el funcionamiento de la hipófisis, glándula encargada de fabricar la TSH; el mal funcionamiento de la hipófisis y la cantidad insuficiente de hormonas tiroideas podrían ocasionar hipotiroidismo.

En tercer lugar, se encuentra el perfil lipídico, el cual permite verificar los niveles de lípidos en la sangre, que puedan indicar el riesgo de padecer enfermedades cardiacas o arterosclerosis. Cuarto, el análisis de ácido úrico, el cual se produce por descomposición de purinas durante la digestión de alimentos o a la descomposición normal de algunas células del cuerpo, los riñones se encargan de filtrar el ácido úrico de la sangre para eliminarse a través de la orina, pero, si se produce en exceso o no es eliminado en cantidades suficientes puede acumularse en el organismo formando cálculos en los riñones y provocar lesiones.

Además, se debe valorar la hemoglobina y el hematocrito que permiten detectar algún tipo de anemia). También, se deben considerar las vitaminas y minerales, por ejemplo: zinc, sodio, potasio, calcio, magnesio u otros; esto se evaluará en caso de sospecha de déficit específico en presencia de desnutriciones primaria y secundaria a patologías crónicas con repercusión nutricional y por tratamientos determinados que interfieren con la absorción, metabolismo y excreción de los micronutrientes (Machado, Izaguirre y Santiago, 2009).

### **2.1.8.5 Evaluación clínica**

La historia clínica implica conocer los antecedentes de salud y enfermedad, con el fin de identificar los factores que pueden influir en el estado de nutrición. Esta información se obtiene analizando el expediente médico o mediante una entrevista con el paciente o, en su caso, con sus familiares. Son once los elementos o aspectos que deben conocerse de la historia médica o de salud y enfermedad del sujeto, los cuales apuntan a los riesgos nutricios; dichos elementos incluyen: datos del paciente y motivo de la consulta, estado de salud actual, enfermedades crónicas, historia psiquiátrica, cirugías, terapias médicas, historia familiar, historia de salud dental, historia del uso de medicamentos, historia social e historia alimentaria y nutricia (Suverza y Haua, 2010).

La historia clínica debe constituir el primer paso en la evaluación nutricional y estará dirigida a obtener varios aspectos, aparte de los once elementos mencionados anteriormente. Es importante valorar la actividad física del niño, la cual conveniente conocer con el objetivo de determinar sus necesidades energéticas. Debe valorarse las horas diarias de ver televisión, debido a que es un componente de inducción al sedentarismo que favorece el consumo de alimentos con alto valor energético. Además, es importante realizar una valoración física de aspectos como el cabello (seco, escaso, quebradizo, etc.), piel (pálida, seca, dermatitis, entre otros), músculos (hipotonía, atrofas, otros), uñas, ojos, lengua (macroglosia).

También, es muy importante valorar la condición bucodental del niño (estado de las encías, si tiene los dientes permanentes o aún son temporales, falta de piezas dentales, entre otros). Esto es imprescindible, porque se pueden observar algunos signos o síntomas orientativos a determinadas patologías y alteraciones como las anteriormente mencionadas. Su presencia por lo general indica un déficit nutricional prolongado y severo (Cañete y Cifuentes, s.f).

Madrigal y González (2009) mencionan que el estado nutricional de la niñez con SD debe ser monitoreado muy cercanamente. Por esto, se debe realizar también una evaluación del comportamiento alimentario, incluyendo una valoración del desarrollo de habilidades motor-oral y la interacción del niño con otros durante el ambiente alimenticio (Madrigal y González, 2009).

#### **2.1.8.6 Evaluación dietética**

La evaluación del consumo de alimentos permite identificar posibles alteraciones nutricionales ocasionadas por una dieta desequilibrada; por eso, constituye el primer estado de una deficiencia nutricional. Sin embargo, las encuestas dietéticas por sí solas no se utilizan como medios diagnósticos, sino como fuente complementaria de información para analizar de conjunto con los datos antropométricos, bioquímicos y clínicos. La evaluación dietética es uno de los aspectos más complejos de la evaluación nutricional por lo difícil que resulta obtener información sin influir sobre el entrevistado, por la imposibilidad de conocer exactamente la composición de cada alimento, entre otros (Suverza y Haua, 2010).

Chávez y otros (2015) señalan que dentro de la evaluación dietética es necesario considerar los nutrientes tiroideos, los cuales son utilizados en el proceso de organificación de las hormonas tiroideas, tirosina, fenilalanina, y yodo. Debe realizarse un recordatorio de 24, 48 o 72 horas y frecuencia de consumo de alimentos, utilizando la técnica de entrevista (Chávez y otros, 2015).

El conocimiento del consumo de alimentos, hábitos, frecuencias y preferencias alimentarias de un individuo es imprescindible en cualquier intervención a nivel de consejo alimentario. Esta entrevista dietética debe proporcionar información básica que, junto con la obtenida en

la evaluación bioquímica, exploración física y antropométrica, le permitan al profesional diseñar una estrategia o un plan de alimentación apropiado. Es difícil decir cuál es el mejor método de valoración cuantitativa y esto dependerá en gran medida de los objetivos de la valoración; no obstante, los métodos que ofrezcan mejor reproducibilidad o precisión y mayor validez se consideran los más apropiados sino sobrestiman o subestiman la ingesta (Salvador y otros, 2006).

En relación con el método o métodos por utilizar en la valoración cuantitativa de la ingesta, considerando la precisión deseada, los medios disponibles y características del paciente, se pueden emplear los métodos detallados en los siguientes apartados.

#### **2.1.8.6.1 Recordatorio dietético de 24 horas (RD24)**

Es un método retrospectivo, donde se le solicita al entrevistado que recuerde e informe todos los alimentos y bebidas consumidas en las últimas 24 horas o el día anterior. Es usualmente realizado por entrevista personal o utilizando un formulario para ser llenado a lápiz. La mayor debilidad es que las personas no reportan el consumo exacto de sus comidas por varias razones relacionadas con la memoria o situación durante la entrevista.

#### **2.1.8.6.2 Diario o registro dietético (RD)**

Este es un método prospectivo; pues, el entrevistado registra los alimentos y bebidas, así como las cantidades de cada uno (con balanza, tazas y cucharas medidoras, otros), consumidos durante uno o más días. Generalmente, si se registran varios días, estos son consecutivos y no se incluyen más de 3 o 4 días. La mayor debilidad es que para llevar el registro de la dieta se requiere que el entrevistado o quien responde en su lugar, estén motivados y sean alfabetos. Esto puede limitar su uso en algunos grupos de población; por

ejemplo, de nivel socioeconómico bajo, nivel educativo bajo, inmigrantes recién llegados, niños y algunos ancianos.

#### **2.1.8.6.3 Cuestionario de frecuencia de consumo (CFC)**

Este método pide al entrevistado que reporte su frecuencia usual de consumo de cada alimento de una lista de alimentos por un periodo específico. Se recolecta información sobre la frecuencia y, en algunas ocasiones, el tamaño de la porción, pero con detalle sobre otras características de las comidas, entre ellas: métodos de cocción o combinación de alimentos en los tiempos de comida. La mayor limitación es que muchos de los detalles del consumo dietético no son medidos y la cuantificación de la ingesta no es tan exacta como en los métodos de recordatorio o de registro (INCAP, 2006).

#### **2.1.9 Alimentación en Síndrome de Down**

La alimentación saludable aporta al organismo todos los nutrientes esenciales y la energía que cada persona necesita para realizar las funciones vitales y mantenerse sana. Los nutrientes esenciales son: proteínas, hidratos de carbono, lípidos, vitaminas, minerales y agua. Por su parte, la alimentación adecuada hace posible el mantenimiento de un óptimo estado de salud y cumple los requisitos de ser equilibrada y variada. Por equilibrada, se entiende que permite el mantenimiento o mejora del peso corporal, con lo cual contribuye al equilibrio entre la ingesta calórica y el gasto energético. Para ser considerada variada, debe incluir alimentos de todos los grupos, sin excluir ni abusar de ningún alimento en concreto; pues, ningún alimento por sí solo puede considerarse beneficioso o perjudicial para la salud (FAO, s.f).

### **2.1.9.1 Alimentación complementaria**

La forma de introducir la alimentación complementaria puede ser diferente de un niño a otro. Aunque existen, sin embargo, algunas recomendaciones que se no deben olvidar, las cuales son brindadas por Down España en su guía de alimentación para bebés con SD:

- La alimentación complementaria no debe introducirse antes de los 4 meses ni después de los 6 meses. Debido a las dificultades que se suelen presentar al iniciar la alimentación complementaria del niño (escupir los alimentos, dificultad para llevar el alimento hacia la parte lateral de la boca para iniciar la masticación, dificultad para beber líquidos o deglutir), se recomienda iniciar a los 6 meses con una alimentación semisólida o sólida, con el fin de facilitar el proceso de aprendizaje de la masticación.
- Los alimentos no lácteos no deben suministrar más del 50% de las kilocalorías de la dieta durante el primer año de vida, ya que de otra forma no se cubrirían las necesidades de calcio. Se aconseja que durante todo el primer año la ingesta de leche no sea nunca inferior a medio litro de lácteos al día (incluyendo productos lácteos como el yogur).
- La introducción de los alimentos nuevos debe ser siempre lenta y progresiva, separando al menos 15 días la introducción de cada alimento diferente. De esta forma, si aparece una intolerancia, será fácil saber qué alimento la causa.
- Los alimentos con gluten no se deben introducir nunca antes de los 6 meses. Se debe recordar que la enfermedad celíaca (intolerancia al gluten) es más frecuente en los niños con SD y que la introducción precoz del gluten se asocia a formas más graves de enfermedad celíaca.

- Los alimentos que potencialmente pueden producir reacciones alérgicas son por ejemplo el pescado, huevo, fresa, kiwi, etc., se deben posponer, incluso hasta los 12 meses, en niños con antecedentes familiares de alergia. (Fiz y otros, 2013)

Para iniciar con la alimentación complementaria del niño con SD, es importante hacer una evaluación de la función oral-motora, que incluya la evaluación de cualquier dificultad para la alimentación originada en su conducta. Los infantes con SD tienen frecuentemente varios problemas en la alimentación relacionados con la función sensomotora oral. Algunos de estos problemas se relacionan a factores físicos como el bajo tono muscular, mientras que otros pueden estarlo con diferentes problemas de salud que interfieren con la alimentación.

La evaluación oral motora incluye: presencia/ausencia de reflejos orales, estructura y función de los labios, lengua y paladar, sensibilidad oral, función laríngea, control de las secreciones orales, control respiratorio. Además, la acción de tragar, que incluye sus efectos sobre la ingesta alimentaria y la necesidad de tomar medidas para prevenir la aspiración, y el control de los gestos de la boca (NYSDOH, 2006).

#### **2.1.9.2 Ingesta energética de las personas con Síndrome de Down**

Se estima que el metabolismo basal de las personas con SD es más bajo que el de la población en general (10% - 15%); por esto, el cálculo de la ingesta energética debe ser entre un 10% y un 15% menor. También, se considera acertado utilizar los mismos factores de actividad, pues, no hay evidencias de que las personas con SD no necesiten la misma energía que el resto de la población en cualquiera de sus actividades diarias (Mahan y Escott-Stump, 2009).

Se debe respetar una dieta equilibrada acompañada de actividad física para evitar la tendencia al exceso de peso. Debido a que la obesidad está determinada no solo por una dieta



inapropiada y una disminución del gasto energético, sino también por el metabolismo basal reducido, se recomienda que la dieta sea ligeramente hipocalórica, modificada en carbohidratos simples o altos en energía, balanceada y rica en fibra (Kaminker y Armando, 2008).

Down España tiene a disposición la guía “Comida divertida: campaña de prevención de la obesidad en niños con SD”, en la cual se brindan los consejos necesarios para una alimentación sana, variada y equilibrada en el niño. Además, incluye el semáforo de alimentos (ver anexo 5), el cual clasifica los alimentos para el consumo diario, moderado y para ocasiones especiales. También, se incluye la pirámide NAOS (ver anexo 6), estrategia de AECOSAN, que muestra las recomendaciones de frecuencia (diaria, semanal y ocasional) del consumo de los distintos grupos de alimentos paralelamente con las distintas actividades de ejercicio físico (juegos, paseo, subir escalera, entre otros) (Down España, 2011).

En la guía de salud para personas con SD de la Fundación Síndrome Down de Madrid, se establecen pautas de alimentación y normas generales para la alimentación de la población con SD. Además, indica la cantidad de alimento que constituye una ración normal recomendada en preescolares y escolares (ver anexo 7). La ingesta energética recomendada debido a la tendencia de obesidad e hipotiroidismo es:

- Aporte de energía

Hombres 5-12 años: 16,1 kcal/cm/día

Mujeres 5-12 años: 14,3 kcal/cm/día

- Distribución de la energía en el día

Desayuno 25%

Comida 30%

Meriendas 15%

Cena 30%

- Energía aportada por macronutrientes

50-58% carbohidratos

12-15% proteínas

30-35% grasas

<10% de carbohidratos simples

Se recomienda que las dietas sean altas en fibra y líquido (preferiblemente agua pura y evitarlas bebidas azucaradas o altas en kilocalorías). Deben estar fraccionadas en 5 tiempos de comida y fomentar el consumo de vitaminas (A, C, otras) y minerales (selenio, zinc, yodo, otros) (FSDM, 2008). Cabe mencionar que también se encuentra disponible la alimentación mes por mes y las raciones diarias recomendadas para SD (ver anexo 8), basados en la “Guía de alimentación para personas con Síndrome de Down” (González, 2014).

Es importante vigilar la nutrición en los pacientes que presentan hipotiroidismo; pues, en estas condiciones, varios alimentos se recomiendan o se eliminan completamente de la dieta. Existen algunos alimentos que impiden la absorción del yodo en tiroides con lo cual se inhibe la función de esta; pues, este elemento es fundamental para la producción y liberación de las hormonas tiroideas en el cuerpo y es uno de los principales minerales que ayudan en el metabolismo celular. Por ejemplo, los alimentos bociogénicos deben estar preparados

correctamente para que su componente de bocio no sea liberado; entre estos se encuentran: el brócoli, el repollo, la mostaza, la col rizada o kale, los nabos, el maní, el mijo, variedad de frutos secos, soya, repollitos de Bruselas y la coliflor.

Se recomienda una dieta alta en fibra que a la vez ayude con los problemas de estreñimiento, con proteínas de alto valor biológico; además, cocinar perfectamente los alimentos bociogénicos y promover la actividad física. Se encuentra disponible como una guía el plato del bien comer adaptado a los niños hipotiroideos con SD “el plato del bien comer de Zinc y Selenio” (ver anexo 9). En este, se distribuyen y recomiendan alimentos que contienen zinc y selenio, minerales ayudan en la regulación de la tiroides (Venancio, 2016).

Los niños con SD tienden a lidiar con molestias digestivas como el estreñimiento; además, son propensos a ganar peso y presentar problemas tiroideos (hipotiroidismo). Por estos motivos, es importante que incluyan en la alimentación suficientes alimentos digeribles como carbohidratos complejos y fibra (leguminosas, verduras y frutas), así como limitar el consumo de alimentos ricos en azúcares simples, sodio, grasa saturada y trans (embutidos, alimentos procesados y enlatados).

Entre algunos de los alimentos que se recomienda consumir, se pueden mencionar: alimentos fuente de carbohidratos complejos (pan, pastas, arroz y avena integrales), vegetales harinosos (papa) y leguminosas (arvejas, frijoles, lentejas, garbanzos). También, se debe incluir verduras como: espinaca, zanahoria, ayote tierno y berenjena, entre otros. Asimismo, es necesario ingerir frutas como el melón, pera, uvas, bananos y otros. Entre los alimentos de origen animal, se recomienda leche, huevo, pollo, pescado; sin embargo, se debe limitar el consumo de carnes rojas (Alvarado, 2015).

Dos alimentos que se pueden fomentar en la alimentación del niño con SD son la avena y el huevo. Estos se describen a continuación:

- **Avena:** Estimula la glándula tiroides debido al contenido de zinc, el cual es uno de los minerales esenciales en el funcionamiento tiroideo. Está considerada como uno de los mejores alimentos, ya que aporta carbohidratos de absorción lenta (es un carbohidrato complejo) que suministran energía y regulan los niveles de azúcar en sangre. Por esta razón, es apta para las personas con diabetes e incluso sobrepeso u obesidad. Está considerada como un superalimento, por su efecto reductor de colesterol, regulador del tránsito intestinal (por el contenido de fibra soluble e insoluble) como otras fibras dietéticas, lo cual sirve prevenir o mejorar el estreñimiento.
- **Huevo:** Se habla principalmente de la yema de huevo, la cual posee una gran cantidad de carotenoides, yodo y selenio, nutrientes fundamentales para mantener la producción de hormonas tiroideas. El huevo un alimento muy completo y con muchas propiedades nutricionales a pesar de su falsa relación con incrementos de los niveles de colesterol. Sin embargo, se debe cuidar la forma de preparación de este alimento y se ha aconsejado un consumo de 3 a 5 huevos semanales; pues, además de proteínas de alto valor biológico, contiene vitaminas (A, B<sup>2</sup>, B<sup>12</sup>, D y E) y minerales (fósforo, selenio, hierro, yodo y zinc) (Calvo, Gómez, López y López, 2016).

A pesar de que no están establecidas las recomendaciones de micronutrientes para las personas con SD, se debe seguir las recomendaciones según sexo y edad (ver anexo 10). Entre los micronutrientes que se deben fomentar en la alimentación del niño se pueden mencionar:

- **Yodo:** Favorece el funcionamiento de los tejidos nerviosos y musculares, así como el sistema circulatorio. Además, colabora en el metabolismo de otros nutrientes y juega un papel esencial en el adecuado desarrollo de la glándula tiroidea. Las hormonas tiroideas dependen de las concentraciones de yodo; estas tienen un papel destacado en la transcripción genética al regular la tasa metabólica basal.
- **Zinc:** Es un oligoelemento de gran importancia para el desarrollo humano. Tiene una interacción cercana con el sistema endocrino y es esencial para el crecimiento normal, la función tiroidea, el metabolismo de la glucosa, entre otros. Se ha evaluado la participación del zinc en pacientes con SD y alteraciones en el metabolismo de las hormonas tiroideas, y se han encontrado mejoras; por ello, se sugiere un aporte de zinc, además del selenio y el yodo, para el metabolismo de las hormonas tiroideas.
- **Selenio:** Es un micromineral esencial en el organismo. Tiene carácter antioxidante, por lo cual retarda el proceso de envejecimiento celular, ayuda a neutralizar el daño celular causado por los radicales libres. Además, interviene en el funcionamiento de la glándula tiroidea al desempeñar un papel importante en la regulación de hormonas tiroideas; de esta forma, contribuye en el crecimiento, desarrollo y metabolismo adecuados (Venancio, 2016).
- **Calcio:** Mineral presente en muchos alimentos, necesario para mantener los huesos fuertes, el movimiento muscular, el buen funcionamiento de los nervios, la circulación de la sangre; así como para liberar las hormonas y enzimas necesarias. Se puede encontrar en leche, yogurt, queso, entre otros.
- **Hierro:** Mineral necesario para el crecimiento y desarrollo del cuerpo, así como para la fabricación de hemoglobina, la elaboración de hormonas y tejido conectivo. El hierro se

encuentra naturalmente presente en los alimentos y ciertos alimentos fortificados con hierro agregado, entre ellos: carnes magras y aves, frijoles, lentejas, espinaca, entre otros.

- **Vitamina A:** Es un nutriente liposoluble que se encuentra naturalmente presente en los alimentos. Es importante para la visión normal, el sistema inmunitario, la reproducción, el crecimiento y el aprovechamiento del hierro. Se puede encontrar en pescado, huevo, frutas y verduras de color verde oscuro.
- **Vitamina C:** Nutriente hidrosoluble presente en algunos alimentos y actúa como antioxidante; pues, ayuda a proteger las células del daño de los radicales libres y colabora en la absorción del hierro. Se puede encontrar en el melón, naranja, fresa, tomate, papas y otros.
- **Vitamina D:** Es importante para la salud de muchas formas, ya que ayuda al cuerpo en la absorción y metabolismo del calcio, a la salud ósea y al funcionamiento normal de los músculos. Se puede encontrar en el hígado vacuno, queso, huevo, leche fortificada, entre otros.
- **Vitamina E:** Es un nutriente liposoluble presente en muchos alimentos. En el cuerpo, actúa como antioxidante protegiendo a las células del daño por radicales libres. Además, es necesaria para estimular el sistema inmunitario y evitar la formación de coágulos sanguíneos. Se puede encontrar en aceites vegetales, semillas de girasol, espinaca, entre otros (Brown, 2010).

### **2.1.9.3 Requerimiento hídrico**

El agua es una necesidad primordial para la salud y la supervivencia de la humanidad. La importancia de esta sustancia para las células vivas se basa en sus propiedades fisicoquímicas. Pues, es un disolvente excelente para sustancias polares o iónicas; además de

ser el medio en el que tienen lugar la mayor parte de las reacciones metabólicas. También, el consumo de agua favorece al organismo porque evita la sequedad de membranas y mucosas (ojos, boca, nariz, etc.), permite la absorción de los nutrientes esenciales y el aporte de energía, protege y lubrica articulaciones, regula la temperatura corporal. Asimismo, facilita el riego sanguíneo, reproducción celular y movimiento, mejora la función digestiva y ayuda a la eficiente eliminación de toxinas y desechos de los órganos internos (Gil, 2010).

Debido al estreñimiento, alteración nutricional más frecuente en niños con SD, se considera que es importante una ingesta abundante de líquidos. En especial, tomar agua simple, jugos naturales de manzana, ciruela y pera, que contienen sorbitol (azúcar natural presente en algunas frutas, la cual actúa como laxante osmótico natural), además de carbohidratos absorbibles y no absorbibles. Esto ayudará a incrementar la frecuencia y el contenido de agua en las heces (Ojeda, 2016).

A pesar de que no se han establecido recomendaciones específicas para la población con SD, se menciona que el requerimiento de líquido con respecto a un niño sin esta condición debe ser aumentado. Además, se recomienda asegurar que el niño ingiera suficientes líquidos, en especial el agua, debido principalmente a los problemas de estreñimiento presentado. Este aumento en la ingesta de líquidos ayudará a reducir el estreñimiento.

Sin embargo, al igual que en los infantes sin SD, es necesario tomar en cuenta también la actividad física, la edad, el sexo. Se menciona también que no es hasta los 9 años cuando el sexo se convierte en un factor determinante para la necesidad de agua, incrementándose, a partir de esa edad, la diferencia entre niñas y niños. Existe como guía para determinar el requerimiento hídrico el método de Holliday-Segar, el cual establece que por cada 100Kcal metabolizadas se requieren 100mL de agua, para los primeros 10Kg ~ 100mL x kg, de 11Kg

a 20Kg ~ 1000mL + 50mL x Kg, por cada Kg adicional ~ 1500mL + 20mL x Kg y adolescentes ~ 40mL/Kg/día (Ceballos, y otros, 2016).

### **2.1.10 Actividad física**

Según la OMS, se considera actividad física cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija un gasto de energía. La actividad física abarca el ejercicio, pero también otras actividades que entrañan movimiento corporal y se realizan como parte de los momentos de juego, del trabajo, de formas de transporte activas, de las tareas domésticas y de actividades recreativas (WHO, 2018).

Con respecto a la actividad física, Madrigal y González (2009) indican que, si bien el desarrollo psicomotor de los niños con SD es más lento que el de la población general, una adecuada estimulación ayuda a mantener un nivel de actividad física apropiado. Estudios han señalado que los niños con SD logran alcanzar las cantidades adecuadas de actividad física moderada en relación con sus pares sin SD, pero no la cantidad apropiada de actividad física vigorosa, lo cual podría prevenir la obesidad y promover la salud a lo largo de la vida (Madrigal y González, 2009).

De acuerdo con Whitt, O'Neill y Stettler (2006), es recomendable que los niños en general, para estar en un buen estado de forma, realicen actividad física de intensidad moderada entre 30 y 60 minutos la mayor parte de los días. Con base en el estudio realizado, los niños con SD, al tener una tendencia mayor a desarrollar obesidad, la cual inicia aproximadamente entre los 6 y 7 años, deben tener como objetivo en sus programas el realizar ejercicios que sean de intensidad alta (Whitt, O'Neill y Stettler, 2006).



Para los individuos con SD, la actividad física tiene unas implicaciones decisivas que inciden en su salud, longevidad y productividad. Cualquier sujeto con SD puede participar de casi todas las formas de actividad física. La aplicación de las diferentes modalidades deportivas a este grupo de población se debe adaptar a las características físicas del individuo, edad, habilidades, otros. Por su parte, la selección de la actividad física se debe realizar atendiendo a criterios de interés por la actividad, disfrute que proporciona, tiempo que se dispone y preferencias, además, del acceso a equipamiento e instalaciones necesarias.

La duración de las actividades está en función de la intensidad y fundamentalmente del nivel de condición física de los participantes, en cuanto a la frecuencia: las recomendaciones generales indican que se realicen al menos tres sesiones semanales. La intensidad del esfuerzo es el componente más difícil de prescribir y el más difícil de determinar, el Colegio Americano de Medicina del deporte recomienda, para este tipo de población, intensidades moderadas (Gonzalo, Casajús, Portoles, Martínez y Barena, 2006).

### **2.1.11 Importancia de la lactancia materna en Síndrome de Down**

La lactancia materna es considerada la forma natural e ideal de alimentar a los bebés durante el primer año de vida. La lactancia aporta importantes ventajas, por ejemplo: mejorar el estado nutricional y mayor protección inmunológica, lo cual permite una disminución importante de episodios infecciosos durante los primeros meses de vida. Además, hay un menor riesgo de sensibilización alérgica, menor morbilidad infantil y permite prevenir enfermedades posteriores como diabetes, aterosclerosis y obesidad. Es importante mencionar que los movimientos de succión al pecho van a ayudar a fortalecer toda la musculatura facial y así mejorar la oclusión, lo cual repercutirá favorablemente en la masticación y el habla (Tejerina, 2005).

Durante la lactancia, pueden presentarse algunas dificultades, principalmente durante los primeros días. Algunos pueden derivar de la inseguridad y el desconocimiento de las técnicas de lactancia materna; mientras otros, por las características propias del SD hipotonía, dificultades en la succión y deglución. Siempre que se presenten dificultades es importante recomendar la ayuda de un profesional en lactancia. Algunos consejos útiles son: mantener un ambiente tranquilo y agradable, mantener sin secreciones las vías respiratorias, estimular la succión con movimientos hacia adelante y atrás en las mejillas, permitir que el bebé mame el tiempo suficiente hasta que vacíe el pecho y se separe espontáneamente.

Se debe advertir a la madre que las tomas pueden ser más largas de lo habitual y resulta útil despertar bien al bebé antes de colocarlo al pecho y aumentar la frecuencia de las tomas. El apoyo activo, colaboración y orientación de los profesionales de salud son esenciales para el éxito del amamantamiento. Algunas técnicas que se pueden mencionar son:

- Posición de Dancer o mano de bailarina. En esta posición, la mamá sujeta a la vez el seno y la mandíbula del bebe, haciendo una U con la mano; de esta manera, se brinda apoyo mientras lacta para que mantenga el agarre y succión del pecho (Asociación Española de Pediatría, 2015).



Fuente: (AEP, 2017)

- Agarre australiano. Es ideal para aquellos que sufren reflujo o pobre coordinación comunes en el SD. Dicha posición consiste en que una vez colado al bebé al pecho, la madre se recuesta hacia atrás, de forma que el bebé quede con la cara hacia abajo sobre el seno. Con esto, se mejora la succión, el agarre y el vacío que el bebé debe formar en el pecho para lactar efectivamente; además, evita que el bebé gaste energía y se relaje sobre el cuerpo de la madre (Asociación Española de Pediatría, 2015).



Fuente: (AEP, 2017)

- Pelota de fútbol. Es una posición bien útil y se puede utilizar una almohada para colocar al bebé y consiste en sostener al bebé con el brazo del mismo lado del pecho que se va a utilizar. Se debe sostener la cabeza con la mano, las piernas deben quedar dirigidas hacia la espalda de la madre y el resto del cuerpo quedará debajo del brazo (Asociación Española de Pediatría, 2015).



Fuente: (AEP, 2017)

### **2.1.12 Formación del Nutricionista**

La nutrición humana se centra en el estudio de los nutrientes, su absorción y las funciones que estos desempeñan para el mantenimiento de un óptimo estado de salud y nutricional. Dada la importancia en el desarrollo de las funciones vitales y del manejo de condiciones fisiológicas específicas, así como en el desarrollo de situaciones propias del proceso salud – enfermedad del ser humano en lo individual y social, la alimentación y nutrición constituyen objetos de estudio. Esto ha dado lugar a la conformación de programas curriculares de pregrado y postgrado que buscan formar personal altamente calificado y capaz de responder a las necesidades de los contextos en los cuales desarrollarán su práctica (Pertuz, 2012).

En el reglamento a Ley Orgánica del Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica, se indica que el profesional en nutrición es el Bachiller o Licenciado en Nutrición, graduado en una universidad nacional reconocida por los entes que regulan el ámbito de la educación superior del país. También, se refiere a los profesionales en Nutrición y Dietética graduados en universidades extranjeras y cuyo título ha sido debidamente reconocido por las autoridades correspondientes y el colegio.

El ejercicio de la profesión de Nutrición y Dietética se refiere a la aplicación del conocimiento científico de la nutrición en la alimentación humana, empleando conocimiento, métodos, técnicas y procedimientos necesarios para contribuir a la promoción, prevención, conservación, tratamiento, recuperación, rehabilitación de la nutrición del individuo y la comunidad. Además, es importante mencionar que para ejercer la Profesión en Nutrición Humana, Nutrición Humana y Dietética o Dietista se debe cumplir con los procedimientos y requisitos establecidos en el “Reglamento de Incorporación al Colegio de Profesionales en

Nutrición de Costa Rica”, publicado el 05 de octubre de 2009 en el Diario Oficial La Gaceta (CPNCR, 2015).

La UNESCO señala que la “integralidad permite el equilibrio armónico entre la formación, la capacitación profesional y las experiencias personales y sociales”. Por ello, la formación del Licenciado en Nutrición y Dietética implica un análisis multifactorial dentro de un enfoque intersectorial que vincule la universidad, los servicios de nutrición y la comunidad. Asimismo, las decisiones del currículo deben ser apoyadas en la teoría social de la salud, que atienda el enfoque socio tecnológico y del capital relacional. Los autores definen el perfil académico profesional del nutricionista dietista como “la expresión gráfica de las características, más o menos estables, necesarias para cumplir con las exigencias individuales, sociales, psicológicas y académicas, englobando la identificación, definición y descripción de las capacidades que debe tener un individuo para cumplir su misión” (Reyes, Zambrano y Méndez, 2003).

En el capítulo II de la ley anteriormente mencionada, en cuanto a la formación académica en la ciencia de la Nutrición Humana, se establece que la enseñanza en Nutrición Humana, Nutrición Humana y Dietética o Dietista es un plan de estudios universitarios, oficialmente reconocido, que constituye una base amplia y sólida para el ejercicio de la profesión en Nutrición Humana, Nutrición Humana y Dietética o Dietista. Además, esta debe responder al grado de Licenciatura y cubrir el área de la nutrición humana en las distintas etapas del ciclo de la vida, alimentos, salud, dietética, dietoterapia, nutrición clínica, seguridad alimentaria nutricional, industria alimentaria, preparación de alimentos, servicios de alimentos, administración de servicios de alimentación, salud pública, nutrición deportiva, educación nutricional.

Además, debe incluir seguridad alimentaria, investigación, vigilancia nutricional, entre otras, para garantizar que el Licenciado en Nutrición cumpla con los contenidos de todas esas materias. Dichas materias deben ser impartidas con enfoque integral por profesionales en Nutrición o aquel que por la naturaleza del curso sea requerido, para el ejercicio de la profesión con ética y humanismo. Con esta base, el Colegio colaborará y asesorará a las universidades públicas y privadas para el logro de este propósito y emitirá criterio técnico ante las autoridades estatales responsables de aprobar planes de estudios (CPNCR, 2015).

El egresado de Nutrición y Dietética debe estar capacitado para planificar, ejecutar, asesorar, supervisar y evaluar programas de asistencia, educación, investigación, administración y otros de carácter pluridisciplinarios en esa área. Por lo tanto, el currículo que lo forma debe responder a una concepción integral del estudiante, donde se le oriente de manera formativa-asistencial y se tome como eje central la integración de la docencia, la investigación y extensión (Reyes, Zambrano y Méndez, 2003).

En los profesionales en Nutrición, los conocimientos sobre alimentación y nutrición tienen, de forma general, dos objetivos bien definidos. El primero consiste en cuidar el estado nutricional de la población (salud o nutrición pública), donde el profesional necesita disponer de los conocimientos necesarios para prevenir las alteraciones nutricionales por exceso o por defecto, fundamentalmente con estrategias de intervención que promuevan buenos hábitos alimentarios y de vida saludable.

El otro objetivo es el ámbito clínico, donde la preocupación se centra en devolver el estado nutricional alterado por exceso o defecto, a la normalidad, evitando el desarrollo de complicaciones o de otras enfermedades relacionadas con el estado nutricional; además, para

mejorar o controlar la evolución de otras enfermedades que primaria o secundariamente se asocian con procesos de alteración del estado nutricional.

Se ha tratado de explorar, con la opinión de profesionales y de estudiantes, si la formación durante el desarrollo de la titulación es suficiente. Los estudios hechos concuerdan que los profesionales consideran que no es suficiente la formación recibida y manifiestan que no cubre la necesidad mínima de conocimiento en Nutrición y Dietética que deberían tener para el óptimo desarrollo de su práctica profesional (Wanden-Berghe, Martínez, Sanz y Castelló, 2010).

## **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO**



### **3.1 Enfoque de la investigación**

La investigación se lleva a cabo mediante un proceso lineal, por lo que tiene un enfoque cuantitativo respecto del nivel de conocimiento en el ámbito clínico, antropométrico y dietético por parte del nutricionista para realizar el abordaje nutricional de la población infantil con SD. Por medio de un cuestionario, se identifica el nivel de conocimiento de los profesionales en Nutrición, para luego proceder con una medición numérica y un análisis estadístico, en el cual se describe y se compara con la teoría del objeto de estudio.

### **3.2 Tipo de investigación**

La investigación se clasifica como tipo descriptiva, debido a que en el estudio solo se realiza la observación del desarrollo de las situaciones, según el nivel de conocimiento antropométrico, bioquímico, clínico y dietético del nutricionista para realizar el abordaje nutricional de niños y niñas con SD, para luego ser analizadas.

### **3.3 Diseño de la investigación**

El diseño de la investigación es de tipo no experimental, ya que no se realiza ningún tipo de experimento y no se manipulan las variables. La recolección de datos se realiza de forma transversal; pues, estos se van a recolectar en un determinado momento y durante un periodo de tiempo establecido.

### **3.4 Unidades de análisis**

El siguiente apartado consta de cuatro partes: área de estudio, descripción de la población, muestra y criterios de inclusión y exclusión. Cada sección responde al tema propuesto de investigación.

#### **3.4.1 Área de estudio**

El estudio se realiza con profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana (San José, Cartago y Heredia), que laboren en diferentes sectores, incluidos consulta externa y clínica. Además, deben encontrarse inscritos y activos en el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica.

#### **3.4.2 Población**

La población está conformada por los 2379 Profesionales en Nutrición que se encuentran activos en el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica, durante el tercer cuatrimestre del 2017.

#### **3.4.3 Muestra**

La muestra es de tipo no probabilística y de acuerdo con la población de interés anteriormente descrita (considerando que el tamaño de la población como un valor conocido). Para determinar el tamaño de la muestra, se calcula utilizando la siguiente fórmula para poblaciones finitas y según los siguientes parámetros:

$$n = \frac{NZ^2PQ}{d^2(N-1) + Z^2PQ}$$

donde:

N: población

*n*: muestra (subconjunto de N)

Z: factor de confiabilidad. Se utilizará un valor z de 1.96 asociado a un nivel de confianza del 95%.

P: equivale a una proporción esperada para una estimación de interés. Se utiliza un valor de 0.5 pues es el valor que brinda el mayor tamaño de muestra posible.

Q:  $1 - P = 0,5$

d: corresponde a la precisión de la estimación, es decir la diferencia máxima permitida entre la estimación y el verdadero valor poblacional. Se define una diferencia máxima de 0.1 (10%).

En ese sentido, el tamaño de muestra recomendado corresponde a:

$$n = \frac{2379 (1.96)^2 (0.5) (0.5)}{(0.1)^2(2379-1) + (1.96)^2 (0.5) (0.5)}$$

$$n = 92 \text{ personas}$$

Debido a que durante el periodo establecido de 2 meses para la recolección de los datos no fue posible coordinar las citas con los 92 nutricionistas de la muestra, se trabaja solo con las 73 personas captadas en el periodo de recolección mencionado. El tiempo requerido para ir de un lugar a otro y el invertido en aplicar el instrumento, que debía ser entregado y resuelto de manera presencial ante la investigadora mientras el profesional respondía el cuestionario, era extenso y les tomaba a los nutricionistas bastante tiempo para resolver; por esta razón, se decide trabajar con el 79% del tamaño de la muestra original.

### 3.4.4 Criterios de inclusión y exclusión

A continuación, la tabla N°1 muestra los criterios de inclusión y exclusión de las personas con quienes se realiza la investigación.

Tabla N°1 *Criterios de inclusión y exclusión*

<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>	<b>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</b>
Nutricionistas de ambos sexos activos en el Colegio de Profesionales en Nutrición	Nutricionistas que no hayan completado el cuestionario en alguna de sus partes
Nutricionistas que respondan al mensaje de Facebook solicitando colaboración	
Nutricionistas que firmen el consentimiento informado	

Fuente: Elaboración propia, 2017.

### 3.5 Instrumentos para la recolección de la información

Para la presente investigación, se utiliza un único cuestionario de elaboración propia para la recolección de datos que permite evaluar el nivel de conocimiento que poseen los profesionales en Nutrición sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con SD. El instrumento elaborado es de selección única y se divide en seis partes, además, cuenta con un valor de 29 puntos.

Por otro lado, para poder clasificar el nivel de conocimiento, se realizará según la nota obtenida siendo dividido de la siguiente manera: 0 – 70 bajo nivel de conocimiento, 71 – 80 moderado nivel de conocimiento y de 81 – 100 alto nivel de conocimiento. El instrumento se aplicará a profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana y que cumplan con los criterios de inclusión.

### **3.5.1 Validez de cuestionario**

La validez en términos generales se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir. La validez se relaciona con el contenido (ítems que abarquen todas las variables), el criterio (correlación en el momento cuando se aplica y el momento cuando se anotan los resultados) y el constructo (relación de una medición con otras mediciones sobre conceptos que están midiéndose) (Bernal, 2006).

El cuestionario se divide en seis partes. En la primera parte, se encuentran datos sociodemográficos que permiten conocer información general de los participantes. La segunda parte corresponde al criterio de la población bajo estudio acerca del conocimiento adquirido durante la formación académica en relación con el SD y la capacidad para realizar el abordaje nutricional en la población. La tercera consiste en una selección única sobre generalidades del SD que permite evaluar el conocimiento de aspectos generales del síndrome.

La cuarta parte incluye ítems de selección única que permiten evaluar el nivel de conocimiento sobre algunas alteraciones de salud frecuentes en el SD. En la quinta sección, se evalúa el nivel de conocimiento en cuanto alimentación y algunos requerimientos en el niño y la niña con SD. Por último, la sexta parte evalúa el conocimiento antropométrico, conocimiento de gráficas y otros aspectos.

### **3.5.2 Confiabilidad del cuestionario**

La confiabilidad de un cuestionario se refiere a la consistencia de los resultados obtenidos al aplicar el instrumento por segunda vez en condiciones tan parecidas como sea posible (Bernal, 2006). Con el objetivo de revisar el formato (fondo y forma) del instrumento, este

es valorado y revisado por cinco nutricionistas incorporadas al Colegio de Profesionales en Nutrición captadas por medio de Facebook y no formaron parte de la muestra real.

Estas profesionales lo consideran adecuado para identificar el nivel de conocimiento en cuanto al síndrome de Down. Además, hacen observaciones en cuanto a aspectos ortográficos y de redacción. Luego de realizar las correcciones necesarias, se prueba como parte de un ensayo piloto, el cual se trabajó con más del 10% de la muestra, para un total de 10 nutricionistas. Este grupo cuenta con características iguales o similares a las de la población en estudio. Esta prueba se realizó para verificar la comprensión de las preguntas y así asegurar que la aplicación es factible y viable. Luego de estos procesos y con base en los resultados, se realizan las correcciones y ajustes necesarios, para obtener finalmente el instrumento por utilizar en el estudio (ver anexo 2).

### 3.6 Operacionalización de variables

Tabla N°2 Operacionalización de variables

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Indicadores
<b>Describir las características sociodemográficas de los profesionales participantes inscritos en el Colegio de Profesionales en Nutrición.</b>	Características sociodemográficas	Conjunto de características biológicas, socioeconómicas y culturales presentes en una población en estudio	Mediante entrevista directa a los nutricionistas se recolectará la información utilizando una boleta de recolección de datos	Sexo Edad Nacionalidad Colegiatura activa Universidad de egreso Año de egreso Lugar de trabajo	Femenino - Masculino Rango de años Costarricense - extranjero Sí - No Pública - Privada Rango de años Clínica - Hospital – Privado - Otro
<b>Identificar el nivel de conocimiento en aspectos generales del Síndrome de Down en el grupo en estudio</b>	Nivel de conocimiento en aspectos generales del Síndrome de Down	Categoría de saber relacionado con el conjunto de características o circunstancias que hace referencia a un tema en todo su conjunto o a lo más característico	Mediante un cuestionario de elaboración propia entregado a los nutricionistas se obtendrá la información	Características generales del SD: Concepto, tipos, características clínicas, rasgos fenotípicos frecuentes Alteraciones de salud asociadas al SD: orales, gastrointestinales, musculares, endocrinas, obesidad	Alto conocimiento: 81 – 100 % de aspectos dominados sobre el tema  Moderado conocimiento: 71 – 80% de aspectos dominados sobre el tema  Bajo conocimiento: 0 – 70% de aspectos dominados sobre el tema

*Continúa*

*Continúa Tabla N°2*

<b>Evaluar el nivel de conocimiento de aspectos nutricionales necesarios para el bienestar del niño con Síndrome de Down en los participantes</b>	Nivel de conocimiento de aspectos nutricionales	Categoría de saber relacionado con el conjunto de características o circunstancias que hace referencia temas relacionados con la alimentación humana	Mediante un cuestionario de elaboración propia aplicado a los nutricionistas se identificará la información necesaria	<p>Anamnesis del paciente A-B-C-D (indicadores antropométricos, bioquímicos, clínicos y dietéticos) del estado nutricional del niño con SD: desnutrición, adecuada situación, sobrepeso, obesidad</p> <p>Lactancia: importancia</p> <p>Alimentos adecuados</p> <p>Ingesta de líquido: importancia y requerimiento</p> <p>Actividad física: beneficios e intensidad</p>	<p>Alto conocimiento: 81 – 100 % de aspectos dominados sobre el tema</p> <p>Moderado conocimiento: 71 – 80% de aspectos dominados sobre el tema</p> <p>Bajo conocimiento: 0 – 70% de aspectos dominados sobre el tema</p>
---	---	--	---	--	---

Fuente: Elaboración propia, 2017.



### **3.7 Plan piloto**

Para garantizar que el instrumento proporcionado acerca del nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con SD es adecuado, se realiza la prueba piloto. Esta consiste en aplicar el instrumento a 10 nutricionistas, los cuales cuentan con características iguales o similares a las de la población real. El cuestionario se realiza de manera presencial en el día y hora coordinada con el profesional en Nutrición. El objetivo es determinar si la cantidad de preguntas es adecuada, si las interrogantes están planteadas de forma clara; además, para cerciorarse que el tiempo requerido para contestar las preguntas sea prudente y que tenga lenguaje adecuado para el encuestado.

Se modifica la redacción de varias preguntas. En la 15, aparece: ¿Cuál de las siguientes hormonas es la más frecuente en presentar alteración en SD? En la pregunta 20, se lee “Para iniciar la alimentación complementaria del niño con SD es importante hacer una evaluación de...”. Por último, se modifica la pregunta 29: ¿qué tipo de gráfica se utiliza para valorar el estado nutricional del niño con SD?; además, se cambia las opciones en el rango de edad.

Según las 10 personas encuestadas, los problemas encontrados en la prueba piloto son: el cuestionario es extenso, se dificulta la comprensión de algunas palabras en las opciones de respuesta. Para estas últimas, se les brinda la información necesaria para su mejor comprensión, facilitando así la recolección de la información (ver anexo 3).

## **CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

En este capítulo, se analizan los resultados obtenidos de manera cuantitativa, según las características sociodemográficas, nivel de conocimiento general, nivel de conocimiento clínico, antropométrico y dietético de la población bajo estudio en relación con el SD.

#### **4.1 Características sociodemográficas de la muestra**

Como parte importante del análisis, se examinan las principales características sociodemográficas de la muestra obtenida de individuos. De esta manera, es posible tener en mente dichas características al momento de proyectar los resultados a la población de interés. En primera instancia, la tabla N° 3 muestra su distribución según las características sociodemográficas estudiadas. Con respecto al sexo, se encuentra que el 94,5% (n=69) son mujeres y el restante 5,5% (n=4), hombres.

Según el rango etario, se observa que una gran agrupación 58,9% (n=43) se encuentra entre los 21 y 30 años, el 34,2% (n=25) se encuentra entre los 31 y 40 años. El resto de la población 6,8% (n=5) se encuentra entre los 41 años o más años. Desde el punto de vista de sexo, las mujeres tienen en su mayoría entre 21 y 30 años 59,4% (n=41), mientras que los hombres, el 50% (n=2) tiene entre 21 y 30 años y el resto 50% (n=2) se encuentra entre los 31 y 40 años.

En relación con la nacionalidad de los participantes, la mayor parte (95,9%) son de nacionalidad costarricense. Según el sexo, el 100% (n=4) de los hombres y el 95,7% (n=66) de las mujeres son de nacionalidad costarricense.

La gran mayoría de los nutricionistas encuestados 78,1% (n=57) es egresada de universidades privadas. Según el sexo, tanto la mayor agrupación femenina 78,3% (n=54), como la masculina (75%, n=3), egresa de universidad privada.

En cuanto al año de egreso universitario del grupo, se observa que 4,1% (n=3) de los nutricionistas egresan en el año 2000 o antes. Entre los años 2001 y 2005 sale el 9,6% (n=7); durante el 2006 y 2010, se titula un 17,8% (n=13). Entre los años 2011 y 2015 logra la Licenciatura casi la mitad de los participantes 42,5% (n=31). En los años 2016 y 2017, lo realiza el 26,0% (n=19). Desde el punto de vista de sexo, cerca de la mitad de las mujeres egresan durante los años 2011 y 2015, con un 44,9% (n= 31); mientras que los hombres en su mayoría, representado por un 75% (n=3), egresan entre el 2016 y 2017.

Por último, se consulta a los nutricionistas bajo estudio, el lugar de trabajo. Se encuentra que el 43,8% (n=32) labora en consultorios privados, un 28,8% (n=10) en otros lugares, 13,7% (n=10) ejerce en clínica y el restante 13,7% (n=10) en hospital. Desde el punto de vista de sexo, tres cuartas partes de los hombres, es decir 75% (n=3), y cerca de la mitad de las mujeres, con un 40,0% (n=29), labora en consultorios privados. Seguidamente, se observa la tabla con la situación descrita.

Tabla N°3 *Características sociodemográficas de los nutricionistas entrevistados del Colegio de Profesionales en Nutrición en el Gran Área Metropolitana, 2017*

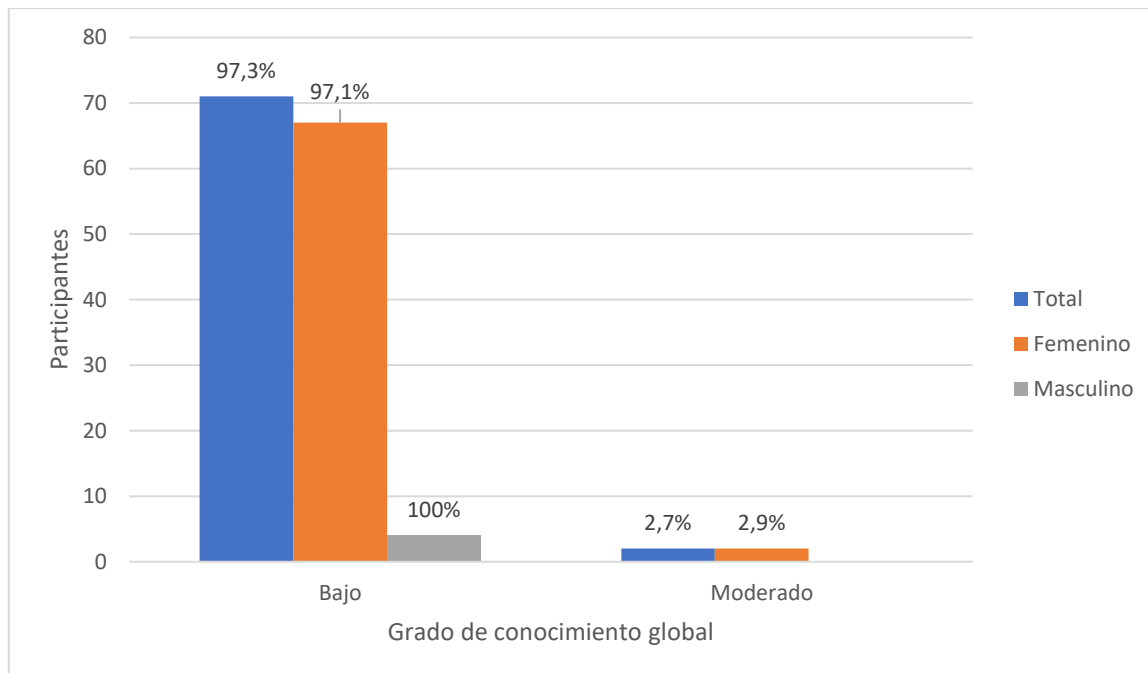
Característica sociodemográfica	Femenino (n=69)		Masculino (n=4)		Total (n=73)	
	n	%	N	%	n	%
<b>Rangos etarios</b>						
21 - 30 años	41	59,4	2	50,0	43	58,9
31 - 40 años	23	33,3	2	50,0	25	34,2
41 - 50 años	3	4,3	-	-	3	4,1
51 años o mayor	2	2,9	-	-	2	2,7
<b>Nacionalidad</b>						
Nacionales	66	95,7	4	100,0	70	95,9
Extranjeros	3	4,3	-	-	3	4,1
<b>Universidad de egreso</b>						
Pública	15	21,7	1	25,0	16	21,9
Privada	54	78,3	3	75,0	57	78,1
<b>Rango de año de egreso</b>						
2000 o antes	3	4,3	-	-	3	4,1
2001 - 2005	7	10,1	-	-	7	9,6
2006 - 2010	12	17,4	1	25,0	13	17,8
2011 - 2015	31	44,9	-	-	31	42,5
2016 - 2017	16	23,2	3	75,0	19	26,0
<b>Lugar de trabajo</b>						
Clínica	10	14,5	-	-	10	13,7
Consultorio privado	29	42,0	3	75,0	32	43,8
Hospital	10	14,5	-	-	10	13,7
Otro	20	29,0	1	25,0	21	28,8

Fuente: Elaboración propia, 2018.

## 4.2 Nivel de conocimiento

Para evaluar el nivel de conocimiento de la población en estudio, se aplica una serie de preguntas relacionadas al SD y diferentes aspectos de interés al momento de realizar el abordaje nutricional del paciente. Las preguntas se dividieron en cuatro secciones para evaluar conocimiento sobre: generalidades del SD, alteraciones fisiológicas, alimentación y requerimientos y evaluación antropométrica.

En la figura N° 2, se muestra la distribución de la población bajo estudio según el sexo y el grado de conocimiento global en abordaje nutricional del paciente con SD. En esta, se puede observar que del total de entrevistados una significativa parte cuenta con un nivel de conocimiento global bajo 97,3% (n= 71), mientras que únicamente el 2,7% (n=2) a nivel global cuenta con un grado moderado. Desde el punto de vista de sexo, se puede deducir que en el 100% (n=4) de los hombres y en la gran mayoría de mujeres, 97,1% (n=67) el grado de conocimiento es bajo y únicamente un 2,9% (n=2) del grupo femenino presenta un grado moderado de conocimiento, tal como se muestra a continuación.



*Figura N°2 Grado de conocimiento global en el abordaje nutricional según sexo de los nutricionistas entrevistados en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

Por otra parte, en la primera sección del cuestionario, se consulta a las personas una serie de ítems relacionados con el conocimiento en generalidades del SD. Al respecto, la tabla N°4 muestra la distribución porcentual en detalle de las personas que acertaron correctamente a cada pregunta relacionada con el tema. De forma general, se observa que un poco menos de

la totalidad de los encuestados 95,9% (n=70) conoce que el SD es una condición en la cual ocurre una alteración del cromosoma 21; no obstante, en cuanto al concepto del SD, apenas tres cuartas partes (74%, n=54) de los nutricionistas conoce que el síndrome es una condición genética. Asimismo, más de la mitad del grupo (58,9%, n=43) conoce sobre la condición que influye en la adquisición de habilidades físicas en este síndrome (pregunta 7 del cuestionario).

Los conocimientos en que menos de la mitad de los nutricionistas acertó se refieren, en orden decreciente, a la situación que dificulta la lactancia, a la condición que influye en el fortalecimiento de los músculos faciales, que es justamente la lactancia materna; en este ítem, ningún elemento del grupo masculino contestó correctamente. Por último, se encuentra el factor frecuente en condicionar la obesidad en SD (los porcentajes en cada ítem son de 46,6%, 41,1% y 34,2%, respectivamente).

Los conocimientos más deficientes fueron los relacionados con el fenotipo que no es usual en SD (16,4%, n=12), donde los hombres no acertaron del todo. Tampoco pudieron contestar sobre el período en que se completa la dentición decidua (dientes de leche) en los infantes con SD. Desde el punto de vista de sexo, únicamente 10,1% (n=7) de las mujeres logra acertar, mientras que ningún hombre lo hace. Los datos descritos se observan seguidamente.

*Tabla N°4 Distribución por sexo de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de generalidades del Síndrome de Down. Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017*

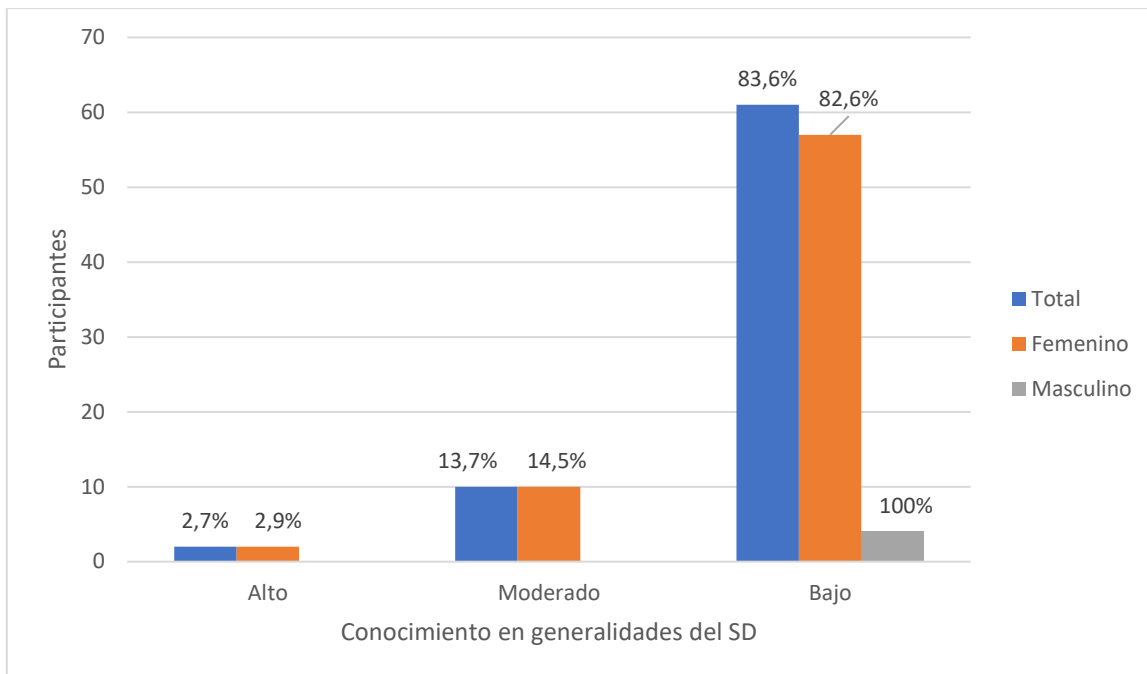
<b>Generalidades del Síndrome de Down</b>	<b>Total</b>		<b>Femenino</b>		<b>Masculino</b>	
	n	%	n	%	n	%
Alteración que posee el SD	70	95,9	66	95,7	4	100
Concepto del SD	54	74,0	51	73,9	3	75
Adquisición de habilidades físicas	43	58,9	41	59,4	2	50
Dificultad en lactancia	34	46,6	33	47,8	1	25
Fortalecimiento músculos faciales	30	41,1	30	43,5	-	-
Factor condicionante a obesidad	25	34,2	22	31,9	3	75
Fenotipo usual	12	16,4	12	17,4	-	-
Periodo de dentición decidua	7	9,6	7	10,1	-	-

Fuente: Elaboración propia, 2018.

Luego de observar la distribución porcentual de las personas que acertaron correctamente en las preguntas relacionadas a las generalidades del SD, en la figura N°3 se detalla la distribución de los nutricionistas entrevistados según el sexo y el grado de conocimiento obtenido en las generalidades del SD. Aquí es importante observar que en total la mayoría de los nutricionistas en relación con el tema cuenta con un nivel de conocimiento bajo (83,6% n=61). Sin embargo, existe un 13,7% (n=10) que tiene un grado de conocimiento moderado, y solamente en el 2,7% (n=2) la puntuación fue alta.

Si se observa desde el punto de vista del sexo, el total de hombres 100% (n=4) y el 82,6% (n=57) de las mujeres demuestran un nivel de conocimiento bajo en cuanto a generalidades del síndrome y el resto de las mujeres demuestra un nivel moderado (14,5%, n=10) y alto (2,9%, n=2) en relación con este tema. Tal como se puede observar en la siguiente figura.





*Figura N°3 Conocimiento en generalidades del Síndrome Down según sexo de los nutricionistas entrevistados en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

Dentro de la segunda parte del cuestionario, se aplica una serie de preguntas referentes a las alteraciones fisiológicas asociadas al SD y que pueden llegar a afectar la alimentación del niño. En ese sentido, la tabla N°5 muestra que solo en tres preguntas más de la mitad de los nutricionistas acertó de manera decreciente a las preguntas relacionadas con la causa de estreñimiento, el atragantamiento de alimentos y el estreñimiento como alteración gastrointestinal más frecuente, 60,3% (n=44), 56,2% (n=41) y 52,1% (n=38), respectivamente.

Menos de la mitad, entre el 46,6% (n=34) y el 35,6% (n=26), apenas acierta en cuanto a la condición que puede afectar la alimentación del infante y sobre la hormona más frecuente en presentar alguna alteración. Por otra parte, menos de la quinta parte de los profesionales acierta en relación con la manifestación lingual más frecuente, la cardiopatía congénita más frecuente (canal atrio ventricular completo), la enfermedad que puede causar estreñimiento

en el niño(a) (enfermedad de Hirshsprung o megacolon) y la malformación digestiva más frecuente (imperforación del ano) (17,8% (n=13); 16,4% (n=12); 12,3% (n= 9) y 11% (n=8), respectivamente). Los datos descritos se observan detalladamente en la siguiente tabla.

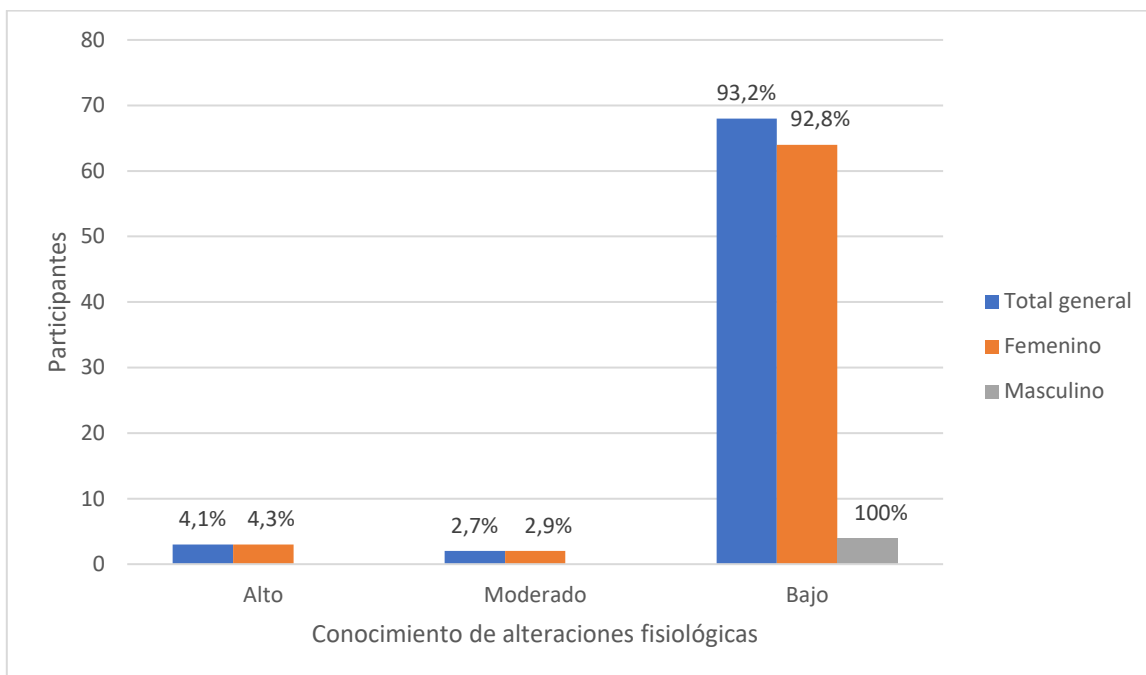
*Tabla N°5 Distribución de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de alteraciones de salud asociadas al Síndrome de Down según sexo de la población encuestada del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017*

Alteraciones en la salud	Total		Femenino		Masculino	
	n	%	n	%	n	%
Causalidad estreñimiento	44	60,3	42	60,9	2	50
Afección en atragantamiento y asfixia	41	56,2	40	58,0	1	25
Alteraciones gastrointestinales	38	52,1	35	50,7	3	75
Afección alimentaria	34	46,6	32	46,4	2	50
Alteración hormonal	26	35,6	25	36,2	1	25
Manifestación lingual	13	17,8	12	17,4	1	25
Cardiopatía congénita	12	16,4	12	17,4	-	-
Relación al estreñimiento	9	12,3	8	11,6	1	25
Malformaciones digestivas	8	11,0	8	11,6	-	-

Fuente: Elaboración propia, 2018.

Por su parte, la figura N°4 muestra la distribución de nutricionistas bajo estudio según sexo y el grado de conocimiento de las alteraciones fisiológicas asociadas al síndrome de SD. En la mayoría de individuos, representado por un 93,2% (n=68), el grado de conocimiento es bajo; mientras que el 2,7% (n=2) y el 4,1% (n=3) demuestra un grado de conocimiento moderado y alto, respectivamente. Finalmente, se puede destacar también que, según el sexo de los entrevistados, las mujeres en su mayoría, con un 92,8% (n=64), demuestran que el nivel de conocimiento en alteraciones fisiológicas es bajo; solo en un 2,9% (n=2) el conocimiento es moderado y en el resto de las mujeres, en un 4,3% (n=3), es alto. En

contraste, el total de los hombres entrevistados (n=4, 100%) tiene un nivel de conocimiento bajo en este tema. Estos datos descritos pueden observarse en la siguiente figura.



*Figura N°4 Conocimiento de alteraciones fisiológicas del Síndrome Down según sexo de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

Seguidamente, en la tercera parte del cuestionario utilizado en la investigación, se consulta a los nutricionistas sobre algunos aspectos relacionados con la alimentación y requerimientos en SD. En la tabla N°6, se logra observar que hay un alto porcentaje de acierto (78,1%, n=57) sobre el conocimiento de la condición que debe valorarse para iniciar la alimentación complementaria. Asimismo, se acierta en, el conocimiento de la intensidad de actividad física que debe recomendarse en SD (69,9%, n=51) y en el aspecto necesario que debe tomarse en cuenta en el abordaje nutricional (50,7%, n=37).

En cuanto a la pregunta 24 del cuestionario relacionada al grupo de alimentos que deben fomentarse, en menos de la mitad de los casos (45,2%, n=33) el conocimiento es bueno. Lo

mismo ocurre en relación con las preguntas sobre prescripción de dieta en casos de obesidad y sobre el requerimiento de líquido, donde solo el 37% (n=27) logra acertar. En contraste, el porcentaje de acierto es muy bajo sobre el conocimiento de la edad recomendada para dar una alimentación semisólida o sólida al infante, con un 20,5% (n=15) y respecto de los alimentos que podrían fomentarse para la función tiroidea, pues acertó solo un 6,8% (n=5). La información descrita anteriormente se observa en detalle en la siguiente tabla.

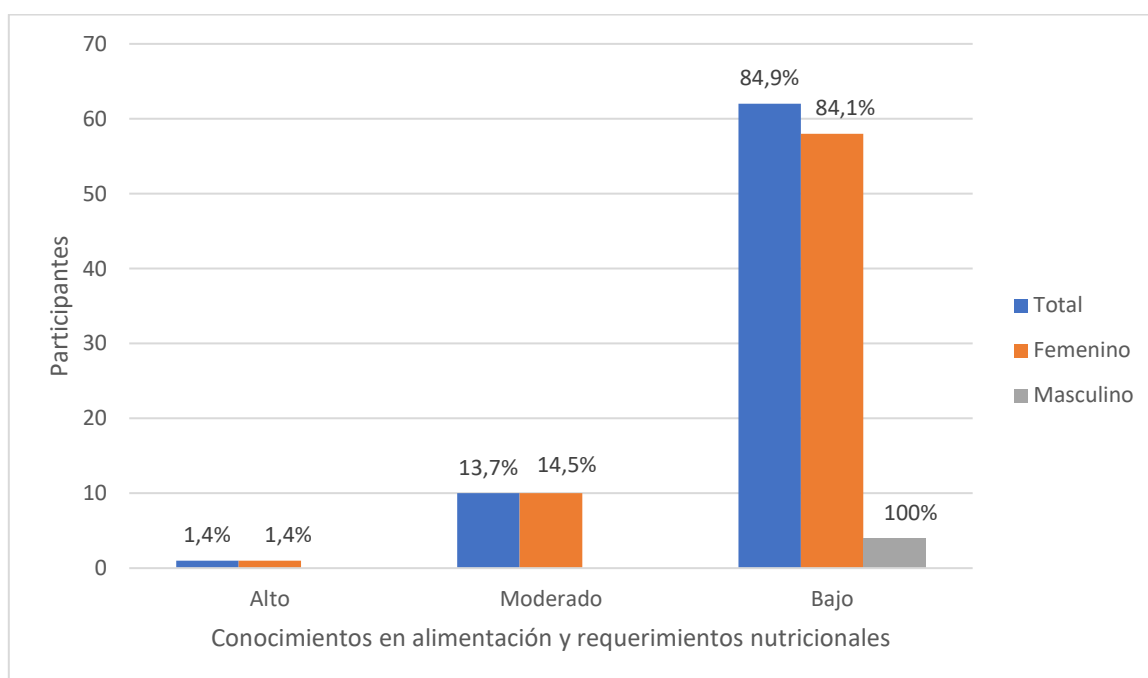
*Tabla N°6 Distribución de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de alimentación y requerimiento en Síndrome de Down según sexo de la población encuestada del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017*

<b>Alimentación y requerimientos nutricionales</b>	<b>Total</b>		<b>Femenino</b>		<b>Masculino</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Inicio alimentación complementaria	57	78,1	54	78,3	3	75
Intensidad de actividad física	51	69,9	47	68,1	4	100
Afección física de alimentación	37	50,7	37	53,6	-	-
Nutriente por fortalecer	33	45,2	32	46,4	1	25
Recomendación prescripción dieto terapéutica	27	37,0	25	36,2	2	50
Consumo de agua	27	37,0	25	36,2	2	50
Inicio alimentación semisólida	15	20,5	15	21,7	-	-
Alimentos para función tiroidea	5	6,8	5	7,2	-	-

Fuente: Elaboración propia, 2018.

En relación con el conocimiento demostrado por los nutricionistas consultados sobre alimentación y requerimientos nutricionales de interés en el SD, en la figura N°5 se encuentra que, del total de entrevistados, el 84,9% (n=62) demuestra contar con un grado de conocimiento bajo en relación con el tema; por su parte, solo el 13,7% (n=10) de los individuos obtuvo un grado de conocimiento moderado, mientras que únicamente el 1,4% (n=1) demuestra un nivel alto de conocimiento.

Desde el punto de vista de sexo, en la figura N°4 se observa la distribución de los nutricionistas según sexo y el grado de conocimiento en el tema de alimentación y requerimientos nutricionales. Se destaca que el total de los hombres, un 100% (n=4), nuevamente demuestra un nivel de conocimiento bajo; asimismo, en el caso de las mujeres, la mayoría también demuestra un nivel bajo de conocimiento, un 84,1% (n=58); en cambio, el 14,5% (n=10) presenta un nivel moderado y solo el 1,4% (n=1) tiene un nivel alto de conocimiento, tal como se puede muestra en la siguiente figura.



*Figura N°5 Conocimiento de alimentación y requerimientos nutricionales según sexo de los nutricionistas entrevistados en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

En la última parte del cuestionario, se les consulta a los nutricionistas sobre algunos aspectos de la valoración antropométrica (Tabla N°7) y se observa que en cuanto al conocimiento del indicador de peso corporal se obtuvo un porcentaje bueno de acierto, con un 39,7% (n=29). Además, un 31,5% (n=23) tiene conocimiento sobre las gráficas para la evaluación del paciente con SD.

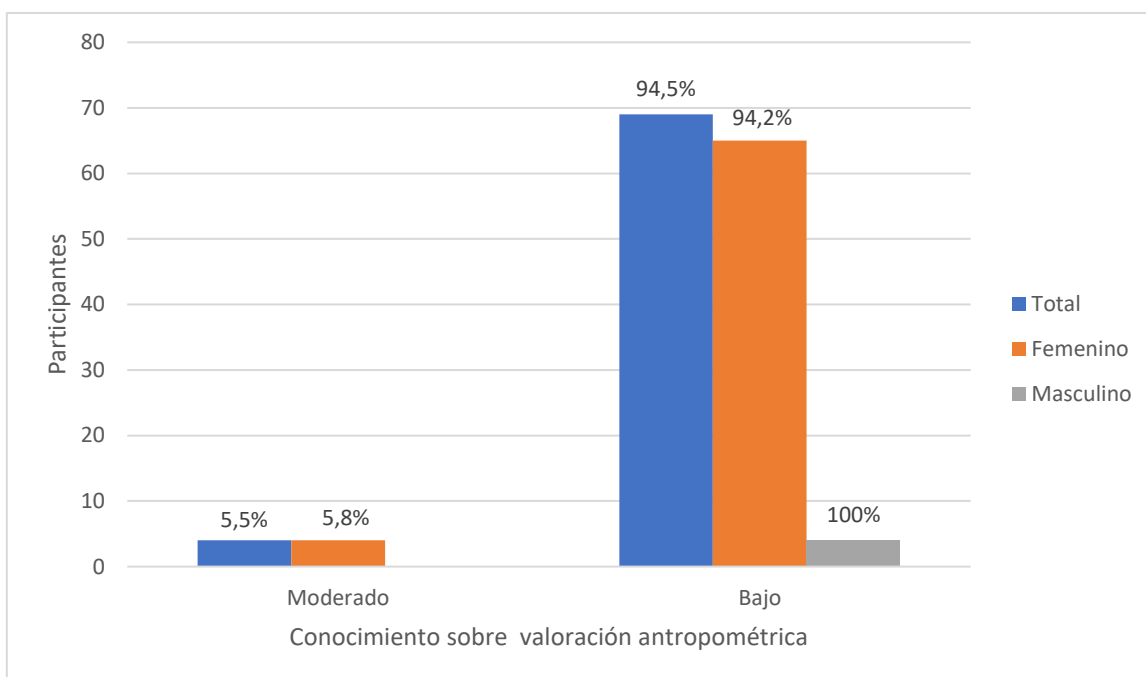
Sin embargo, cuando se les consulta sobre el indicador de crecimiento y desarrollo, el porcentaje de acierto fue significativamente bajo 12,3% (n=9) y la vez se observa que en relación con el tipo de grafica utilizada para la evaluación nutricional se obtuvo un porcentaje significativamente bajo en cuanto a esta pregunta, con un 9,6% (n=7). Desde el punto de vista de sexo, se puede observar que solo el 25% (n=1) de los hombres y el 31,9% (n=22) de las mujeres conoce las gráficas para la evaluación del paciente con SD. La siguiente tabla muestra los datos descritos anteriormente.

*Tabla N°7 Distribución de los nutricionistas que acertaron correctamente en conocimiento de valoración antropométrica en Síndrome de Down según sexo de la población encuestada del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017*

<b>Valoración antropométrica</b>	<b>Total</b>		<b>Femenino</b>		<b>Masculino</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Indicador de peso	29	39,7	27	39,1	2	50
Gráfica para valoración	23	31,5	22	31,9	1	25
Indicador de crecimiento y desarrollo	9	12,3	8	11,6	1	25
Tipo de gráfica por utilizar	7	9,6	7	10,1	-	-

Fuente: Elaboración propia, 2018.

Finalmente, luego de observar los resultados obtenidos con respecto al conocimiento sobre la valoración antropométrica, en la figura N°6 se observa que la gran mayoría de personas tiene un nivel de conocimiento bajo, 94,5% (n=69); mientras que el resto de la población, 5,5% (n=4), demuestra un nivel de conocimiento moderado. Adicionalmente, se muestra desde el punto de vista de sexo que las mujeres en su mayoría tienen un grado bajo de conocimiento sobre tema 94,2% (n=65) y el resto demuestra tener un grado moderado en este conocimiento 5,8% (n=4). En cuanto a los hombres, el 100% (n=4) obtuvo un nivel de conocimiento bajo en el tema. Los datos mencionados se muestran a continuación.



*Figura N°6 Conocimiento sobre la valoración antropométrica del Síndrome de Down según sexo de la población de nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017. Fuente: Elaboración propia, 2018.*

### **4.3 Relación del nivel de conocimiento y la universidad de egreso**

Para abordar de mejor manera el estudio, se realiza un análisis bivariado que se presentan entre algunas de las preguntas de interés de la investigación. Por ello, se estudia la relación entre el nivel de conocimiento y la universidad de egreso de los nutricionistas en estudio (Tabla N°8). En la tabla, se muestra si estadísticamente existe alguna relación significativa entre estas variables. La relación se estudia de manera más formal utilizando la prueba de independencia entre variables categóricas o prueba de Chi cuadrado; la cual utiliza como hipótesis que las variables no presentan una relación entre sí.

De acuerdo con los resultados obtenidos se observa que estadísticamente existe una relación significativa entre la universidad privada y las variables: conocimiento global moderado

( $p=0,00$ ), conocimiento alto en generalidades del síndrome ( $p=0,03$ ) y con el conocimiento moderado en antropometría ( $p=0,01$ ). Por su parte, se observa significancia entre el egreso de una universidad pública y el alto conocimiento en alteraciones fisiológicas ( $p=0,00$ ), así como con el alto conocimiento en alimentación ( $p=0,03$ ).

En resumen, al valorar de forma estadística la significancia de los datos, se encuentra que la mayoría de los conocimientos son estadísticamente significativos con el conocimiento moderado y alto y el egreso de la universidad privada. Es decir, existe suficiente evidencia de que el conocimiento se asocia o tiende a depender de la universidad de procedencia de las personas. Lo dicho anteriormente se observa en detalle a continuación.

*Tabla N°8 Relación entre el nivel de conocimiento y la Universidad de egreso de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017.*

Conocimiento	Educación pública		Educación privada		Valor-p
	n	%	n	%	
<b>Conocimiento global</b>					
Moderado	-	-	2	3,5	0,00
Bajo	16	100,0	55	96,5	
<b>Generalidades del Síndrome de Down</b>					
Alto	-	-	2	3,5	0,03
Moderado	8	36,4	8	14,0	
Bajo	14	63,6	47	82,5	
<b>Alteraciones fisiológicas</b>					
Alto	1	6,3	2	3,5	0,00
Moderado	-	-	2	3,5	
Bajo	15	93,7	53	93,0	
<b>Requerimientos y alimentación</b>					
Alto	1	6,3	-	-	0,03
Moderado	1	6,3	9	15,8	
Bajo	14	87,4	48	84,2	
<b>Aspectos antropométricos</b>					
Moderado	-	-	4	7,0	0,01
Bajo	16	100,0	53	93,0	

Fuente: Elaboración propia, 2018. (Valor  $p=0,05$ )



#### **4.4 Relación del nivel de conocimiento con el rango etario**

Por otra parte, se estudia la relación entre el nivel de conocimiento de los nutricionistas y el rango etario (Tabla N°9). La relación entre estas dos variables se estudia de manera más formal utilizando la prueba entre variables categóricas o prueba de Chi cuadrado. Esta prueba utiliza como hipótesis que las variables no presentan una relación entre sí. De acuerdo con los resultados se observa que estadísticamente no existe una relación significativa ( $p < 0,05$ ) entre el conocimiento global, grado de conocimiento en generalidades del síndrome y las alteraciones de salud con el rango etario entre 31 y 40 años ( $p=0,06$ ,  $p=0,06$  y  $p=0,08$ , respectivamente).

Sin embargo, sí existe relación estadísticamente significativa entre los conocimientos en alimentación y en antropometría con el rango etario de 31 a 40 años y de 21 a 30 años ( $p=0,02$  y  $p=0,01$  respectivamente). Es decir, sí existe suficiente evidencia de que el conocimiento en estos temas se asocia o tiende a depender del rango etario de las personas. Esto se observa en detalle en la siguiente tabla.

*Tabla N°9 Relación entre el nivel de conocimiento y el rango etario de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017*

Rango etario por nivel de conocimiento	Nivel bajo		Nivel moderado		Nivel alto		Valor p
	n	%	n	%	n	%	
<b>Conocimiento global</b>							
21 - 30 años	42	59,2	1	50,0	-	-	0,06
31 - 40 años	25	35,2	-	-	-	-	
41 - 50 años	2	2,8	1	50,0	-	-	
51 años o mayor	2	2,8	-	-	-	-	
<b>Conocimiento sobre generalidades</b>							
21 - 30 años	36	59,0	5	50,0	2	100,0	0,06
31 - 40 años	23	37,7	2	20,0	-	-	
41 - 50 años	1	1,6	2	20,0	-	-	
51 años o mayor	1	1,6	1	10,0	-	-	
<b>Conocimiento sobre alteraciones a la salud</b>							
21 - 30 años	41	60,3	1	50,0	1	33,3	0,08
31 - 40 años	24	35,2	-	-	1	33,3	
41 - 50 años	1	1,5	1	50,0	1	33,3	
51 años o mayor	2	2,9	-	-	-	-	
<b>Conocimiento sobre alimentación y requerimientos</b>							
21 - 30 años	36	58,1	7	70,0	-	-	0,02
31 - 40 años	22	35,5	2	20,0	1	100,0	
41 - 50 años	2	3,2	1	10,0	-	-	
51 años o mayor	2	3,2	-	-	-	-	
<b>Conocimiento de aspectos antropométricos</b>							
21 - 30 años	39	56,5	4	100,0	-	-	0,01
31 - 40 años	25	36,2	-	-	-	-	
41 - 50 años	3	4,3	-	-	-	-	
51 años o mayor	2	2,9	-	-	-	-	

Fuente: Elaboración propia, 2018. (Valor p=0,05)

#### **4.5 Relación del nivel de conocimiento con el lugar de trabajo**

Por último, se estudia la relación entre el nivel de conocimiento y el lugar de trabajo de los nutricionistas encuestados (Tabla N°10). De acuerdo con los resultados obtenidos, se observa que estadísticamente existe relación significativa entre el conocimiento global moderado y el trabajo en la consulta privada de la persona ( $p=0,01$ ). Por otro lado, al observar los datos según las secciones del cuestionario, se distingue que no existe una relación significativa

( $p < 0,05$ ) entre el grado de conocimiento en generalidades del SD con el lugar de trabajo ( $p = 0,10$ ).

No obstante, hay una relación estadísticamente significativa entre el conocimiento moderado acerca de alteraciones de la salud y en antropometría, y el conocimiento alto en alimentación con el lugar de trabajo de los entrevistados ( $p = 0,02$ , en cada caso respectivamente). En otras palabras, existe suficiente evidencia de que el conocimiento en estos temas se asocia o tiende a depender del lugar de trabajo de las personas. Seguidamente, se observa los datos anteriormente mencionados.

*Tabla N°10 Relación entre el nivel de conocimiento y el lugar de trabajo de los nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017*

Lugar de trabajo	Nivel bajo		Nivel moderado		Nivel alto		Valor p
	n	%	n	%	n	%	
<b>Conocimiento global</b>							
Clínica	10	14,1	-	-	-	-	<b>0,01</b>
Consulta privada	30	42,3	<b>2</b>	<b>100,0</b>	-	-	
Hospital	10	14,1	-	-	-	-	
Otros	21	29,6	-	-	-	-	
<b>Conocimiento sobre generalidades</b>							
Clínica	9	14,8	1	10,0	-	-	0,10
Consulta privada	23	37,7	-	-	2	100,0	
Hospital	8	13,1	7	70,0	-	-	
Otros	21	34,4	2	20,0	-	-	
<b>Conocimiento sobre alteraciones a la salud</b>							
Clínica	9	14,8	<b>1</b>	<b>50,0</b>	-	-	<b>0,02</b>
Consulta privada	29	47,5	1	50,0	2	66,7	
Hospital	9	14,8	-	-	1	33,3	
Otros	21	34,4	-	-	-	-	
<b>Conocimiento sobre alimentación y requerimientos</b>							
Clínica	8	12,9	2	20,0	-	-	<b>0,02</b>
Consulta privada	28	45,2	4	40,0	-	-	
Hospital	8	12,9	2	20,0	-	-	
Otros	18	29,0	2	20,0	<b>1</b>	<b>100,0</b>	
<b>Conocimiento de aspectos antropométricos</b>							
Clínica	10	14,5	-	-	-	-	<b>0,02</b>
Consulta privada	31	44,9	1	33,3	-	-	
Hospital	10	14,5	-	-	-	-	
Otros	18	26,1	<b>3</b>	<b>66,7</b>	-	-	

Fuente: Elaboración propia, 2018. (Valor p=0,05)

## **CAPÍTULO V: DISCUSIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

A continuación, se discuten e interpretan los resultados obtenidos con base en los objetivos específicos establecidos de la investigación, con la finalidad de facilitar la comprensión y desarrollo de este.

## **5.1 Características sociodemográficas**

El mayor porcentaje de mujeres participantes en este estudio concuerda con los últimos datos estadísticos del Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica (CPN, 2018) donde se indica que de la población total de nutricionistas activos e inscritos en la base datos del Colegio, el 94% (n=2 244) es femenino (Chacón, 2018). Por lo tanto, este estudio se considera representativo del gremio profesional y, aunque la minoría de los 2 379 miembros activos, 18% (n=418), reside en el Gran Área Metropolitana, esta investigación lo incluye al ser un sector social expuesto a mayores facilidades de actualización y capacitaciones diversas que el residente en otras partes del país.

Esto demostraría la urgencia de estimular la formación continua del egresado en Nutrición dado que investigadores como Wanden-Berghe, Martínez, Sanz y Castelló (2010) coinciden en que la universidad actualmente se encuentra limitada en dar todo el bagaje de conocimiento de las ciencias. Los bajos resultados mostrados en este estudio, solo dan idea de cómo podría estar el conocimiento evaluado en el resto de nutricionistas del país que cuenta con escasas facilidades de crecimiento profesional.

Sin embargo, con respecto al rango etario de los nutricionistas, el Colegio no cuenta con información específica de estos datos. La información que se tiene disponible es que las edades promedio rondan entre los años de nacimiento de 1944 a 1993; por ello, no es posible comparar los datos obtenidos en el estudio con la realidad. No obstante, según lo obtenido en los resultados, la mayoría de los profesionales captados se encontraban entre los 21 y 40 años

de edad y también se nota que la mayoría es egresada entre el 2011 y 2017; se considera un grupo gremial joven con posible ausencia de contacto real con personas con SD.

Otro dato sociodemográfico de interés es la nacionalidad de los nutricionistas. El resultado obtenido coincide con los datos estadísticos del CPN al afirmar que el mayor porcentaje de la muestra en estudio, corresponde a los de nacionalidad costarricense (Chacón, 2018). Este hecho confirma que las riendas de la profesión actualmente están en manos de personas más conocedoras del contexto nacional, caso contrario a lo sucedido hace unos 30 años cuando; pues, a razón de no contar el país con escuelas formadoras de nutricionistas, los campos labores propios del gremio fueron ocupados por profesionales extranjeros (Chacón, Maroto, Sánchez y Ariñez, 2017). Indirectamente, este dato sienta una mayor responsabilidad por mejorar la atención de los niños con SD, máxime que se contaría con mayor conocimiento de sus condiciones socioculturales y sobre todo alimentarias propias de la cultura del país.

En Costa Rica, la carrera de Nutrición es impartida en cuatro universidades, de las cuales únicamente tres se encuentran actualmente acreditadas por el Sistema Nacional de Acreditación de la Educación Superior. En el país, solo existe una universidad pública que imparte la carrera, por lo cual, la oferta a nivel privado es muy amplia. (SINAES, 2018).

Según los recientes datos del Colegio de Nutricionistas el porcentaje de nutricionistas egresados de universidades privadas es mayor con respecto a los egresados de la universidad pública (Chacón, 2018). Estos datos que concuerdan con los resultados obtenidos en este estudio. Dicha condición resalta la necesidad de esfuerzos académicos por parte de estas instituciones para formar nutricionistas generalistas competentes en los conocimientos básicos y sólidos de su profesión, de lo cual se discute a continuación.

## 5.2 Nivel de conocimiento

Antes de analizar el grado de conocimiento demostrado por los profesionales en Nutrición participantes en el estudio, se aclara que el concepto de conocimiento manejado en esta tesis es el de García (2009). Por esto, a pesar de ser un término con un contenido semántico muy amplio, entendido como el asimilar información, tener memoria y operar con ellas, realizar procesos, ejercitar procedimientos o estrategias para sacar el mejor partido a lo que se conoce, conocer continuamente más, resolver problemas, tomar decisiones (García, 2009), se trató de elaborar un instrumento que fuera capaz de determinar estas concepciones.

El instrumento constaba de varias interrogantes de selección única que permitieran evaluar el nivel de conocimiento sobre generalidades del SD, alteraciones de salud asociadas y aspectos relacionados con la alimentación, pero focalizadas hacia un concepto de abordaje nutricional, considerado, de acuerdo con Figueroa (2015), como una exploración del paciente, la cual implica conocerlo y construir una historia clínica mediante la recopilación de información de interés sanitario a partir de datos antropométricos, alimentarios, bioquímicos y clínicos con la finalidad de reunir datos de salud del paciente y facilitar su asistencia. Seguir este concepto permitió formular preguntas exhaustivas sobre una valoración nutricional correcta y su posterior intervención dirigida a elegir la alimentación más adecuada en función de la situación encontrada.

Respecto a lo mencionado anteriormente, el objetivo principal de la investigación fue determinar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con SD que poseen los profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana (San José, Cartago y Heredia). Con los resultados obtenidos se comprueba que el grupo en estudio cuenta de forma global con un nivel bajo de conocimiento en el abordaje nutricional; pues, según la escala



establecida para la evaluación, un alto porcentaje de los individuos obtuvo notas inferiores a 70 (de una escala de 0 a 100, <70 bajo, 70-80 moderado y >80 alto)

Esto demuestra el bajo nivel de conocimiento y esta condición puede atribuirse a que la mayoría de los profesionales entrevistados son egresados entre el 2011 y 2017 y la experiencia en cuanto a la atención de estos pacientes podría ser poca e incluso nula. A su vez, la mayoría de los encuestados indicó laborar tanto en un consultorio privado donde los grupos de atención son otros, así como laborar en otras áreas, principalmente como docentes. Esta situación podría provocar que el conocimiento se vaya perdiendo con el tiempo al no ponerse en práctica.

El bajo conocimiento sobre generalidades del SD de los entrevistados no resultó homogéneo, ya que hubo aspectos tales como el concepto del SD, la alteración que posee el síndrome como tal y el factor que puede influir en la adquisición de habilidades físicas, donde la gran mayoría acierta correctamente y concuerda con la teoría. Esto es posible que se deba a que la mayoría son personas recién egresadas y tienen más en mente los conocimientos adquiridos en fisiología que otros del SD relacionados con su campo profesional. Lo anterior indica que debe reforzarse más el conocimiento focalizado hacia su quehacer, junto con actitudes y prácticas más intensas que permitan cimentar su profesión.

Es importante destacar que, en relación con el conocimiento en las complicaciones orales en el SD, estas no son conocidas en detalle por los nutricionistas consultados. Posiblemente, se da por no considerar que, en este síndrome, tal como lo exponen Plaza y Silvestre (2007), la erupción de los dientes temporales presenta retraso en tiempo y secuencia hasta los 24 meses y se completan aproximadamente a los 4 o 5 años de edad, que afecta lógicamente toda la

condición alimentaria del individuo, lo cual es un conocimiento relevante que exige remarcar en la formación de este profesional.

Existen otras generalidades del SD tales como la situación que dificulta la habilidad de lactancia y la condición que permite el fortalecimiento de los músculos faciales en los infantes con SD. Sobre esto, casi la mitad de los encuestados las conocen, posiblemente porque las asocian a temas reforzados en nutrición pediátrica cuando se analiza, según lo descrito por Buzunáriz y Martínez, (2008), que la hipotonía o tono muscular disminuido en los niños con SD hace que los músculos no ejerzan la fuerza suficiente sobre las estructuras articulares e impida la buena succión del pecho durante la lactancia. Cabe destacar que al ser el nutricionista uno de los profesionales del sector de salud que cuenta con mayores argumentos para alentar la lactancia materna, este hallazgo evidencia que el grupo en estudio está cumpliendo con su deber.

Junto al conocimiento recién discutido, una generalidad muy ligada al tema de la obesidad, referente a saber cuál es el factor más frecuente en condicionar la obesidad en el SD, solo es dominada por un tercio de los encuestados, quienes, coincidiendo con las explicaciones de autores como Melville, Cooper, McGrother, Thorp y Collacott (2005), acertaron en que la obesidad en los niños con SD no se produce por los mismos motivos que inciden en los niños con obesidad sin trisomía, siendo el principal factor una tasa metabólica basal reducida. Para los dos tercios restantes de profesionales, según lo observado durante la entrevista, este tema fue confuso y pudo deberse a que contestaran más pensando en el trastorno crónico común de la obesidad asociado a estilos de vida incorrectos, incluidos sus hábitos dietéticos, que en la causalidad específica del SD.

Al respecto, es un riesgo profesional de mal praxis desconocer que los niños con SD presentan alteraciones de salud asociadas a la condición genética que pueden afectar su estado nutricional. Por consiguiente, existe una alerta urgente de solucionar al menos en la mitad de los nutricionistas participantes; pues, no tienen firme el conocimiento de alteraciones fisiológicas asociadas al síndrome y su impacto en la alimentación del niño.

Por ejemplo, se obvió que la alteración gastrointestinal más frecuente es el estreñimiento originado por el bajo tono muscular, según lo expuesto en la literatura (Martínez, 2017), donde se resalta que la disminución de la actividad motora hace que el colon sea más propenso a retener las heces por periodos más largos. Sin duda, la aplicación de este conocimiento en pacientes con SD elevaría su calidad de vida y permitiría constituir al profesional en Nutrición como un elemento indispensable en la atención alimentaria de estos casos. Esta situación, de acuerdo con esta investigación, podría estar afectando la imagen social acerca de las capacidades de profesional.

En otros aspectos, como el origen del atragantamiento y aspiración de alimentos y a la condición que afecta la alimentación del niño con SD, también existe bifurcación. Un extracto terciario de los profesionales tiene conocimiento de la alteración hormonal que se presenta con frecuencia. Como se ha dicho anteriormente, esta situación merece ser considerada tanto por los entes formadores de este profesional como por el Colegio Profesional respectivo, quien es el aval de la calidad del ejercicio profesional.

Sin embargo, aunque el grupo logra la suficiencia de manera general en aspectos relacionados a las alteraciones de salud, existen otras particularidades muy clínicas de las cuales no se tiene conocimiento en detalle, tales como la alteración a nivel lingual (macrogllosia verdadera o relativa), la anomalía cardíaca más frecuente (canal atrio ventricular completo), la

enfermedad relacionada al estreñimiento o enfermedad de Hirschsprung (megacolon) y la malformación digestiva frecuente en estos niños (imperforación del ano). Estos casos requieren de un conocimiento más especializado de la condición, ya que son signos clínicos poco tratados por estos profesionales que podrían indicar la necesidad de un nutricionista especialista en trastornos genéticos.

Sin embargo, el mayor esfuerzo debe existir en dominar conocimientos ineludibles para un Nutricionista y que en esta investigación resultaron ser de bajo conocimiento, entre ellos, los referidos a diferentes aspectos de la alimentación para SD. Por ejemplo: el requerimiento de líquido, prescripción dietoterapéutica en casos de obesidad, inicio de alimentación semisólida y alimentos que deben fomentarse para la función tiroidea. Es decir, estos resultados muestran que ha llegado la hora en que esta patología, presente en el 1,1% de la población nacional (Pérez, 2011), tenga la calidad de asistencia que se le da a otras afecciones de salud.

Esta opinión puede verse reforzada por los resultados referentes al conocimiento sobre comorbilidades asociadas al SD, donde destaca la alteración hormonal tiroidea, según lo expuesto en la teoría. No obstante, el grupo de profesionales encuestados, cuando se les presenta opciones de alimentos que podrían o deberían fomentarse para promover una adecuada función tiroidea, obtienen un porcentaje de acierto bajo, ya que muchos optaron por la opción de atún y sal yodada y obviaron mencionar el consumo de avena y huevo que ayudan tanto a la parte tiroidea como con otros beneficios, como lo describe la teoría.

Según Fiz y otros (2013), la alimentación es un importante pilar para lograr una adecuada calidad de vida y bienestar de la persona; por tanto, es importante tratar desde temprano los problemas asociados con la alimentación. El bajo conocimiento con respecto al tema y a los ítems anteriormente mencionados puede asociarse, por una parte, a la experiencia laboral del

profesional. Pues, la mayoría ejerce en áreas de la docencia o en consulta privada donde es posible que no exista un contacto real o frecuente con casos de SD, por lo que el conocimiento adquirido con el tiempo se puede perder, lo cual implica la necesidad de reforzar este tema

Por otro lado, se puede relacionar con lo consultado por esta investigadora a los estudiantes de las universidades donde se imparte la carrera, quienes indican que el tema del SD es abarcado de forma muy general y no se profundiza en temas relacionados a la alimentación y requerimiento para este tipo de población. Esto hace necesario que los nutricionistas comprueben más en el campo clínico, mediante más prácticas en los años de formación; pues, la alimentación es muy contextual y particular del sitio donde vivan los pacientes.

En este orden, también se constata que aquellos conocimientos más cercanos a la profesión del nutricionista como el tratamiento dietético del estreñimiento, el cual es a la vez la alteración gastrointestinal más frecuente en SD (Alvarado, 2015), es acertado; puesto que identifican claramente alimentos fuente de carbohidratos complejos y fibra. Sin embargo, como se percibe, este acierto podría estar promovido por la lógica del tratamiento mencionado y no tanto por un sólido conocimiento en el manejo dietético del síndrome.

No obstante, particularidades de este manejo solo son conocidas por un tercio de los nutricionistas. Algunas concordaron con las expuestas por Ojeda (2016), quien destaca que, en niños con SD y estreñimiento, una ingesta abundante de líquidos, en especial agua pura (cuya recomendación de líquidos en SD no está establecida, pero con respecto a niños sin esta condición, debe ser aumentada) y de jugos naturales (manzana, ciruela, pera que contienen sorbitol), ayuda a incrementar la frecuencia y el contenido de agua en las heces. Este desconocimiento puede atribuirse tanto al avance en el entendimiento del SD y de los alimentos como al reciente egreso académico de la mayoría de los nutricionistas estudiados.

Esto apoya la necesidad de más práctica en los laboratorios de alimentos o en las experiencias prácticas de los cursos con el fin de reforzar habilidades y destrezas que les permitan relacionar las características de estos alimentos con las comorbilidades del SD.

En otro ámbito de la investigación relacionado con la actividad física, el espectro cognoscitivo resulta positivo ya que coinciden en que debe fomentarse en el niño con SD. De esta forma, siguen lo descrito por Gonzalo y otros (2006), quienes destacan que para este tipo de población se recomiendan actividades de intensidad moderada (caminar, correr, pedalear y nadar, entre otros). Este estudio incluye una gran parte del sector social que se encuentra en el rango etario de 21 a 40 años. Este grupo se preocupa o presta mayor atención a la salud física; además, son residentes del Gran Área Metropolitana donde se encuentran muchos ambientes relacionados con la actividad física, por lo que están expuestos a mayores facilidades de capacitaciones alusivas al tema y ser más conscientes de estos conocimientos. A la vez, se puede relacionar con la experiencia laboral de los profesionales; pues, un tercio de los nutricionistas labora en consultorios privados donde muchos pueden tratar la parte deportiva y por ende les es posible estar más actualizados en cuanto a temas relacionados con la actividad física de las personas.

Contrario al conocimiento previamente discutido, el saber sobre algunos aspectos relacionados con la valoración antropométrica para SD fue bajo y no homogéneo, ya que hubo aspectos que demostraron no conocerse en detalle; por ejemplo, un tercio de los profesionales conoce las gráficas para valorar al paciente con SD. Sin embargo, un muy bajo porcentaje las utiliza y una gran parte indica no estar enterada de las gráficas.

Esto podría ser grave y verse en la práctica profesional como mala praxis, ya que, como mencionan Mahan y Escott-Stump (2009), el crecimiento es la característica más importante

de la edad infantil y este se ve influido por el lento desarrollo del niño con SD, por lo cual las medidas antropométricas deben ser referidas a estándares específicos para la población con SD. Es importante mencionar que las gráficas más actualizadas son las del CDC, cuya última actualización fue en el 2015, a pesar de que son referidas para una población estadounidense. Esto destaca la necesidad de realizar estudios por parte de las instituciones nacionales de salud para crear estándares específicos a utilizar en la población costarricense con SD.

De igual forma, otros aspectos consultados relacionados con la valoración antropométrica del niño con SD como el indicador apto para valorar el peso corporal del niño y el indicador más útil para monitorear su crecimiento, no son conocidos en detalle por los nutricionistas entrevistados; pues, menos de la mitad de ellos acierta en estos ítems. Para Madrigal y González (2009), quienes realizaron un estudio en la Escuela Centeno Güell, los indicadores talla para edad (T/E) y peso para edad (P/E) son útiles para monitorear el crecimiento y el indicador peso para talla (P/T) detecta mejor el exceso o déficit de peso corporal en los infantes.

El bajo conocimiento demostrado en los aspectos anteriormente mencionados podría vincularse de nuevo con la experiencia laboral de los profesionales. Es preciso recordar que menos del tercio de los participantes labora en clínicas u hospitales, lugares donde principalmente se trata esta población y deben contar con las últimas actualizaciones en cuanto a valoración antropométrica. En cambio, los profesionales en esta investigación al laborar en consultorios privados o en otras áreas, es posible que no cuenten con las últimas actualizaciones al respecto o incluso al no ser la población que normalmente tratan, estos conocimientos con el tiempo se olvidan.

Todos estos datos evidencian la necesidad de actualizar conocimientos y prácticas en el campo profesional. Además, muestra la necesidad de realizar investigaciones para poder desarrollar los estándares específicos para la población costarricense con SD y presentarlas a nivel nacional para que sea del conocimiento de todos e incluso crear lineamientos de atención nutricional que mejoren la calidad de vida de los niños con esta condición genética.

### **5.3 Relación del nivel de conocimiento y universidad de egreso**

No es casualidad que el nivel de conocimiento encontrado dependa de la universidad de egreso de los nutricionistas participantes, ya que en este estudio la mayoría de la muestra era de universidades privadas, las cuales son las que más forman este tipo de profesional en Costa Rica. Sería probable que esta situación se repita en un grupo similar.

En la enseñanza privada de la Nutrición, se cumple con el Reglamento a Ley Orgánica del Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica donde se menciona que esta obedece a un plan de estudios que garantiza una base amplia y sólida para el ejercicio de la profesión en las distintas etapas del ciclo de la vida (CPNCR, 2015). Sin embargo, siguiendo el planteamiento de Wanden-Berghe y otros (2010), no es suficiente la formación académica recibida para el óptimo desarrollo de la práctica profesional. Esto concuerda con el criterio personal de los nutricionistas durante la entrevista en este estudio, ya que la mayoría opina que la enseñanza recibida durante la formación académica fue escasa en relación con el abordaje nutricional de la población con SD.

Asimismo, al entrevistar a varios estudiantes de dos universidades privadas donde se imparte la carrera de Nutrición para conocer si dentro del programa académico el tema del SD es abarcado, los estudiantes mencionan que no o solo se ve en una materia y durante una clase focalizada más al concepto y no al uso de gráficas específicas para SD, sino para la población



general. Por lo anterior, se puede destacar que según los resultados obtenidos en esta entrevista el conocimiento poco homogéneo discutido líneas atrás, se origina al enfrentarse el profesional con su praxis profesional; pues, se observa que en el ámbito académico este conocimiento es uniformemente escaso o nulo.

#### **5.4 Relación del nivel de conocimiento y rango etario**

En este caso, priva el lapso de egreso de la educación superior, ya que los resultados más significativos del nivel de conocimientos tanto moderado como alto se ligan al rango etario de 21 a 40 años de los nutricionistas participantes en este estudio; es decir, a los que tienen pocos años de haber dejado las aulas universitarias y se puede observar que conforme aumenta el rango de edad el nivel de conocimiento disminuye. Esto concuerda con el año de egreso del grupo estudiado, que en su mayoría egresan entre el 2011 y el 2017, tiempo que coincide con el ingreso al Sistema de Acreditación Nacional (SINAES) por la iniciativa de la mayoría de universidades privadas y momento en que directores de carrera y comisiones de docentes de Nutrición, se abocan a mejorar la educación del futuro profesional. Los niveles moderados y altos que se presentan pueden deberse entonces a que los planes de estudio han mejorado debido a las revisiones y cambios implementados en fecha reciente.

#### **5.5 Relación del nivel de conocimiento y lugar de trabajo**

Dada la situación laboral del nutricionista en Costa Rica, donde el nicho de trabajo público está saturado, no es extraño que en este estudio la variable de conocimientos se vea asociada al sector de trabajo privado. A un nivel moderado de conocimientos, sobresale el trabajo en consulta privada porque aquí es justamente donde se manejan alteraciones de la salud. Concuerda también el conocimiento moderado y alto sobre antropometría y alimentación en quienes laboran en otras áreas como la docencia.

El nivel logrado (moderado o alto) de conocimiento que se observa, es posible porque tanto el ejercicio liberal de la profesión a nivel clínico en consultorio privado, como el de docente universitario, puede implicar mayor exigencia en cuanto a conocimientos y competencias profesionales. A la vez, conlleva a que la persona constantemente se esté actualizando en temas nutricionales a través de la educación continua (voluntaria) e incluso por los avances tecnológicos que hoy día existen y a la extensa oferta en línea de diferentes formas de actualización. Estos resultados revelan indirectamente que los profesionales entrevistados, de acuerdo con García (2009), requieren de motivación, esfuerzo, compromiso, constancia en su proyecto formativo de desarrollo profesional, personal y social.

Asimismo, ante estas circunstancias, el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica destaca la importancia de la actualización para mejorar en el campo profesional y en la atención del paciente, como lo indica en su reglamento de recertificación profesional en nutrición. En este, se menciona que la educación continua en el campo de la nutrición es una modalidad educativa planificada y evaluada, dirigida a satisfacer las necesidades de actualización o perfeccionamiento de conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con el campo de la Nutrición, que van a permitir lograr una mejor inserción y desempeño laboral de las personas profesionales en la disciplina, con lo cual se fomenta la expansión de sus servicios profesionales (CPN, 2015). Esta educación continua puede evitar los vacíos en el conocimiento para la atención de estos pacientes y mejorar la calidad de vida de estas personas, además de conseguir profesionales especializados en la atención de pacientes con esta condición.

En la actualidad, los continuos cambios científicos y tecnológicos provocan que el conocimiento se quede obsoleto a un ritmo acelerado, siendo este uno de los aspectos en que

la formación continuada es de vital importancia, principalmente en profesionales del área de la salud. La educación continua es un proceso de formación o actualización en conocimiento y habilidades que las personas buscan para mejorar su desempeño laboral y es importante destacar que es una actividad académica dirigida a modificar actitudes, conductas y hábitos, con la finalidad de mejorar el desempeño profesional y erradicar la rutina (Puntunet y Domínguez, 2008).

## **CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## 6.1 Conclusiones

A continuación, se detallan las conclusiones obtenidas con respecto a cada objetivo y análisis de resultados de la investigación.

- El nivel de conocimiento que poseen los profesionales en Nutrición sobre el abordaje nutricional en niños y niñas con Síndrome de Down es bajo; pues, el estudio refleja que el mayor porcentaje de personas entrevistadas obtuvo puntuaciones significativamente bajas en cuanto al tema, lo que concuerda tanto con la escasa formación en sus contenidos, así como con la falta de contacto o práctica profesional con este tipo de pacientes.
- El perfil del profesional encuestado es el de mujeres de nacionalidad costarricense, con un rango etario predominante de 21 a 30 años, en su gran mayoría egresadas de universidades privadas entre el 2011 y 2015. Además, gran parte de la población labora en consultorios privados, siendo por lo tanto un grupo muy representativo del gremio en el país.
- Es escaso el conocimiento sobre las generalidades y alteraciones fisiológicas asociadas al Síndrome de Down que pueden afectar la alimentación de los infantes con esta condición genética. Esta situación afecta directamente la calidad de la atención a estos grupos.
- Por otra parte, conocimientos propios del campo nutricional necesarios para el bienestar del niño y la niña con Síndrome de Down son bajos, lo cual constituye una falta grave que contraviene un ejercicio profesional que puede verse afectado por mala praxis.
- Existe relación entre el nivel de conocimientos y la universidad de egreso de la persona, donde la mayoría proviene de universidades privadas; por tanto, se corrobora la necesidad

de reforzar en estas instituciones la formación de los estudiantes en el abordaje nutricional de pacientes con esta condición.

## **6.2 Recomendaciones**

Seguidamente, se detallan las recomendaciones pertinentes a la investigación realizada.

- Se recomienda a las universidades y al Colegio de Profesionales en Nutrición realizar actividades de educación continua (cursos, talleres, seminarios) para los profesionales en Nutrición, dirigidas a satisfacer las necesidades de actualización o perfeccionamiento de conocimiento, actitudes y practicas relacionadas con la nutrición y abordaje en niños con Síndrome de Down, lo cual permitirá que el profesional tenga la confianza de realizar un adecuado abordaje nutricional en el futuro.
- Debido al aumento de casos con Síndrome de Down que se está presentando en la población infantil, se recomienda a las universidades incluir en el programa de estudios o en un curso opcional, temas sobre el abordaje y manejo nutricional para poblaciones con esta condición genética, que permita preparar y construir un mejor perfil profesional del futuro egresado.
- Al ser una investigación pionera se recomienda a las universidades y estudiantes dar seguimiento del estudio en la población asignada, debido a la carencia de conocimientos existentes por parte del medio, pues, este síndrome cada vez más común en nuestro entorno. Por lo anterior todos deberían estar preparados para tener los mejores conocimientos acerca de la nutrición en niños con Síndrome de Down.
- Es necesario el desarrollo por parte de los profesionales o instituciones nacionales de salud de lineamientos y protocolos nacionales utilizando como referencia las guías existentes en España (FSDM, 2008; Fiz y otros, 2013; González, 2014), que permitan

brindar una adecuada atención nutricional en el futuro y contribuyan a mejorar la calidad de vida de los infantes y población adulta con esta condición genética.

## **BIBLIOGRAFÍA**



- ADA. (2012). Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 564-571.
- AEP. (2017). *Guía para las madres que amamantan*. Recuperado el 13 de 03 de 2018, de: [http://www.aeped.es/sites/default/files/gpc\\_560\\_lactancia\\_osteoba\\_paciente.pdf](http://www.aeped.es/sites/default/files/gpc_560_lactancia_osteoba_paciente.pdf)
- Aguayo, J. (2004). *La lactancia materna*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Aguilar, M. y Campos, K. (2013). *Diseño de material educativo dirigido al profesional de nutrición sobre el manejo nutricional del niño y la niña con Síndrome de Down de 3 - 14 años*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Hispanoamericana, San José, Costa Rica.
- AHA. (2013). Defecto del canal atrio ventricular completo (CAVC). American Heart Association. Recuperado el 12 de 12 de 2017, de: [http://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/documents/downloadable/ucm\\_447900.pdf](http://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/documents/downloadable/ucm_447900.pdf)
- Alarcón, A. y Salcedo, C. (2012). Trastornos ortopédicos en niños con Síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*, 424-428.
- Alpera, R., Morata, J. y López, M. (2012). Alteraciones endocrinológicas en el Síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*, 440-444.
- Alvarado, F. (2015). *NDSC*. Recuperado el 27 de 12 de 2017, de National Down Syndrome Congress: <https://www.ndsccenter.org/nutricion-y-sindrome-de-down/>
- AMPap. (2015). *Nutrición en el niño con necesidades especiales*. Recuperado el 9 de junio de 2017, de Asociación Madrileña de Pediatría de Atención Primaria: <http://www.ampap.es/wp-content/uploads/2017/04/NUTRICION-DEL-NIN%CC%83O-CON-ENF-NEUROLOGICA.pdf>

- ASIDOWN. (2014). *ASIDOWN Actual*. Recuperado el 26 de enero de 2017, de Asociación Síndrome de Down CR: <http://www.asidown.org/images/boletin/II%20-%202014.pdf>
- Asociación Española de Pediatría. (2015). *Manual de lactancia materna de la teoría a la práctica* España: Editorial Médica Panamericana.
- ASOMUNDI. (2017). *Diabetes y Síndrome de Down*. Recuperado el 23 de febrero de 2017, de Asociación Mundial de Diabéticos: <http://www.asomundi.com/es/noticia-74/diabetes-y-sindrome-de-down.html>
- Bernal, C. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Pearson Educación.
- Borreal, J. y otros. (2015). *Programa Iberoamericano de salud para personas con Síndrome de Down*. Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Recuperado el 03 de 12 de 2017 de:  
<http://fiadown.org/sites/default/files/Programa%20Iberoamericano%20de%20Salud%20PDF.pdf>
- Brown, J. (2010). *Nutrición en las diferentes etapas de la vida* (3a. ed). España: McGraw Hill.
- Buzunáriz, N. y Martínez, M. (2008). *El desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down y la intervención de fisioterapia desde la atención temprana*. Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome de Down, 28-32.
- Calvo, S., Gómez, C., López, C. y López, B. (2016). *Manual de alimentación. Planificación Alimentaria*. Madrid: UNED.
- Cañete, R. y Cifuentes, V. (s.f). *Valoración del estado nutricional*. Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. Recuperado el 15 de 12 de 2017, de:  
<http://www.seep.es/privado/documentos/publicaciones/2000TCA/Cap01.pdf>

- Castro, I. (2007). El Síndrome de Down en el siglo XXI. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica UCR*, 1-12.
- CDC. (2016). *Growth Charts for Children with Down Syndrome*. Recuperado el 2017 de febrero de 18, de Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/growth-charts.html>
- CDC. (2017). *Facts about Down Syndrome*. Obtenido de Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html#ref>
- Ceballos, M., Chávez, Y., Díaz, M., Fuenmayor, A., Fuenmayor, M. y González, A. (2016). *Dietoterapia en Síndrome de Down*. Venezuela: Universidad del Zulia.
- Chacón, D. (2018). *Datos estadísticos del Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica*. (correo electrónico).
- Chacón, S., Maroto, V., Sánchez, F. y Ariñez, C. (2017). *Macrocurrículum. Desarrollo de la nueva estructura curricular*. Documento de la carrera de Nutrición. San José: Universidad Hispanoamericana: Comisión Curricular.
- Chávez, C., Ortega, P., Miranda, L., Leal, J., Escalona, C. y Delgado, C. (2015). *Aspectos nutricionales de la disfunción tiroidea en niños y adolescentes con Síndrome de Down*. Archivos Venezolanos de puericultura y pediatría, 1-6.
- Chillarón, J., Godoy, A., Carrera, M., Flores, J., Puig, J. y Cario, J. (2010). *Los trastornos tiroideos en el síndrome de Down*. Hospital Universitario del Mar, 4-6.
- Cocchi, G. (2010). *Tendencias Internacionales en el nacimiento de niños con Síndrome de Down: 1993-2004. Influencia de la edad materna y del aborto voluntario*. Revista Virtual Down 21, 474-479.

- Corea, C. y Villalobos, M. (2008). *Manual de Alimentación saludable para padres y madres de familia y encargados de niños y niñas con Síndrome de Down*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Hispanoamericana, San José, Costa Rica.
- Corretger, J., Serés, A., Casaldàliga, J. y Trias, K. (2005). *Síndrome de Down Aspectos médicos actuales*. Barcelona: Masson.
- CPN. (2015). *Reglamento del Sistema de Recertificación Profesional en Nutrición*. Recuperado el 30 de enero de 2018, de Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica: <http://cpnrc.com/wp-content/uploads/2015/10/REGLAMENTO-DEL-SISTEMA-DE-RECERTIFICACION-PROFESIONAL-EN-NUTRICION.pdf>
- CPNCR. (2015). *Reglamento a la Ley Orgánica del Colegio de Profesionales en Nutrición*. Recuperado el 30 de 01 de 2018, de: [http://cpnrc.com/wp-content/uploads/2015/10/Reglamento\\_a\\_la\\_Ley\\_Orgnica\\_del\\_Colegio\\_de\\_Profesionales\\_en\\_Nutricin\\_PUBLICACION\\_GACETA.pdf](http://cpnrc.com/wp-content/uploads/2015/10/Reglamento_a_la_Ley_Orgnica_del_Colegio_de_Profesionales_en_Nutricin_PUBLICACION_GACETA.pdf)
- Culebras, E. y Silvestre, F. (2012). Alteraciones odonto-estomatológicas en el niño con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*, 434-439.
- Díaz, S., Yokoyama, E. y Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 37(5), 289-296.
- Down España. (2011). *Guía Comida divertida: campaña de prevención de la obesidad en niños con Síndrome de Down*. España: Down España Federación Español de Síndrome de Down.
- Escobar, H. y Tejerina, A. (2017). *Alteraciones gastrointestinales*. Recuperado el 18 de febrero de 2017, de Fundación Iberoamericana Down21: <https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/problemas-de-salud/404-alteraciones-gastrointestinales>

- FAO. (s.f). *Alimentación saludable*. Recuperado el 20 de noviembre de 2017, de <http://www.fao.org/docrep/014/am401s/am401s02.pdf>
- FCSD. (2011). *El embarazo tras un diagnóstico de síndrome de Down: una guía para padres*. Barcelona: Fundación Catalana Síndrome de Down.
- FEN. (2015). *La alimentación en el síndrome de Down*. Recuperado el 27 de enero de 2017, de Fundación Española de la Nutrición: <http://www.fen.org.es/blog/?p=657>
- Figueroa, G. (2015). *Contenidos teóricos. Evaluación nutricional*. Facultad de Medicina Universidad de Buenos Aires. Recuperado el 20 de diciembre de 2017, de <http://www.fmed.uba.ar/depto/nutrievaluacion/2015/evaluacion.pdf>
- Fiz, C. y otros. (2013). *Guía de alimentación para bebés con síndrome de Down*. España: Down España.
- FSDM. (2008). *Guía de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Madrid. Madrid: Nueva Imprenta.
- García, E. (2009). *Aprendizaje y construcción del conocimiento*. Universidad Complutense Madrid. Recuperado el 21 de enero de 2018, de [http://eprints.ucm.es/9973/1/APRENDIZAJE\\_\\_Y\\_CONSTRUCCION\\_DEL\\_CONOCIMIENTO.pdf](http://eprints.ucm.es/9973/1/APRENDIZAJE__Y_CONSTRUCCION_DEL_CONOCIMIENTO.pdf)
- Garduño, L., Giammatteo, L., Kofman, S. y Cervantes, A. (2013). Prevalence of mosaicism for trisomy 21 and cytogenetic variant analysis in patients with clinical diagnosis of Down syndrome: a 24-year review (1986-2010) at the Servicio de Genética, Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 70(1), 31-36.
- Gil, A. (2010). *Tratado de Nutrición*. Buenos Aires: Medica Panamericana.

- González, M. (2014). *Guía de alimentación para personas con Síndrome de Down*. Barcelona: Editorial Diaz de Santos.
- Gonzalo, R., Casajús, J., Portoles, A., Martínez, G. y Barena, J. (2006). *Salud, ejercicio físico y Síndrome de Down*. Zaragoza: Edelvivez.
- Hickey, F. (2015). *Estreñimiento*. Recuperado el 19 de febrero de 2017, de National Down Syndrome Congress: <https://www.ndscenter.org/estrenimiento/>
- Hultén, M., Patel, S., Tankimanova, M., Westgren, M., Papadogiannakis, N., Jonsson, A. y Iwarsson, E. (2008). On the origin of trisomy 21 Down syndrome. *Molecular Cytogenetic*, 1(21).
- INCAP. (2006). *Manual de instrumentos de evaluación dietética*. Guatemala: INCAP.
- INDI. (december de 2014). *Down Syndrome and Nutrition*. Recuperado el 20 de febrero de 2017, de Irish Nutrition and Dietetics Institute: <https://www.indi.ie/diseases,-allergies-and-medical-conditions/disability/396-down-syndrome-and-nutrition.html>
- Kaminker, P. y Armando, R. (2008). Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. *Archivos argentinos de pediatría*, 106(3), 249-259.
- Lirio, J. G. (2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*, 539-549.
- Machado, K., Montano, A. y Armúa, M. (2012). Valoración del crecimiento y el estado nutricional en el niño. *Tendencias en medicina*, 30-37.
- Machado, L., Izaguirre, I. y Santiago, R. (2009). *Nutrición Pediátrica*. Caracas: Médica Panamericana.
- Madrigal, A. y González, A. (2009). Nutritional status of children with Down syndrome from the National Center for Special Education in Costa Rica. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 18(2), 72-78.

- Mahan, L. y Escott-Stump, S. (2009). *Dietoterapia*. (12va. ed.). Barcelona, España: McGraw Hill.
- Manassero, G. (2016). Guía de práctica clínica del Síndrome de Down. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 16(1), 37-45.
- Martínez, J. y otros (2015). *Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down*. España: FIADOWN.
- Martinez, R. (2017). *Salud y enfermedad del niño y del adolescente*. México: Manual Moderno.
- Melville, C., Cooper, S., McGrother, C., Thorp, C. y Collacott, R. (2005). Obesidad y Síndrome de Down. *Journal of Intellectual Disability Research*, 125-133.
- MEP. (2017). *Guía Pedagógica*. San José: Ministerio de Educación Pública.
- Moráis, A. y Lama, R. (2009). Utilidad de los exámenes bioquímicos en la valoración del estado nutricional. *Anales de Pediatría Continuada*, 348-352.
- Moreno, E. (2012). El recién nacido con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*, 404-408.
- Murillo, S. (2005). *La alimentación de tus niños con diabetes*. Fundación para la Diabetes. Recuperado el 25 de 11 de 2017, de [https://www.fundaciondiabetes.org/upload/publicaciones\\_ficheros/36/alimentacion\\_ninos\\_diabetes08.pdf](https://www.fundaciondiabetes.org/upload/publicaciones_ficheros/36/alimentacion_ninos_diabetes08.pdf)
- NIDDK. (2016). *¿Qué es la diabetes?* National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Recuperado el 13 de noviembre de 2017, de <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/diabetes/informacion-general/que-es>

- Núñez, F. y López, J. (2012). Cardiopatías congénitas en niños con síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*, 415-420.
- NYSDOH. (2006). *Normas de práctica clínica: Guía de referencia rápida, Síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños*. Albany: New York State Department of Health.
- Ojeda, P. (2016). *Evaluación Nutricional del niño con Síndrome de Down*. Zacatecas: Universidad Autónoma de Durango.
- ONU. (2012). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Recuperado el 10 de mayo de 2017. Obtenido de <http://www.un.org/>
- ONU. (2013). *ONU llama a poner fin al estigma contra las personas con síndrome de Down*. Recuperado el 10 de mayo de 2017, de [http://www.un.org/spanish/News/story.asp?newsID=25999#.WRo\\_AWg19EZ](http://www.un.org/spanish/News/story.asp?newsID=25999#.WRo_AWg19EZ)
- Peña, A. (2008). *Estreñimiento*. Asociación Española de Malformaciones Ano-Rectales. Recuperado el 25 de noviembre de 2017, de <http://www.aemar.org/seguimiento/estrenimiento-mar.php>
- Pérez, A. (2011). *Resultados Relevantes de Discapacidad: CENSO 2011*. Costa Rica: Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial.
- Pérez, A. y Arroyo, P. (2008). *Nutriología Médica*. México: Editorial Médica Panamericana.
- Pertuz, S. (2012). La formación de nutricionistas dietistas en la Universidad Nacional de Colombia en el contexto de la reforma curricular del año 2008: antecedentes, proyecciones y retos curriculares. *Revista de la Facultad de Medicina*, 75-86.
- Pineda, E. y Gutiérrez, E. (2011). Control de la obesidad en niños con síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 27(2).



- Plaza, A. y Silvestre, F. (2007). *Odontología en pacientes especiales*. València: Universitat de València.
  - Puntunet, M. y Domínguez, A. (2008). La educación continua y la capacitación del profesional de enfermería. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 115-117.
  - Quezada, G., Sierra, F., Ursic, N. y Vásquez, D. (2012). *Características de la deglución en niños con Síndrome de Down entre 2 y 5 años 11 meses*. Repositorio Académico de la Universidad de Chile. Recuperado el 20 de 11 de 2017, de [http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/115209/CARACTER\\_STICAS\\_DE\\_LA\\_DEGLUCI\\_N\\_EN\\_NI\\_OS\\_CON\\_S\\_NDROME\\_DE\\_DOWN\\_ENTRE\\_2\\_Y\\_5\\_A\\_OS\\_11\\_MESES\\_DE\\_EDAD.\\_revMAF%20%282%29.pdf?sequence=1](http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/115209/CARACTER_STICAS_DE_LA_DEGLUCI_N_EN_NI_OS_CON_S_NDROME_DE_DOWN_ENTRE_2_Y_5_A_OS_11_MESES_DE_EDAD._revMAF%20%282%29.pdf?sequence=1)
  - Reyes, L., Zambrano, R. y Méndez, N. (2003). Competencias profesionales y demandas del nutricionista dietista. *CICAG*, 100-121.
  - Rivero, M., Cabrera, R., García, A. y León, N. (2012). Primary hypothyroidism in patients with Down syndrome. *Revista Cubana de Pediatría*, 146-154.
  - Roper, R. y Reeves, R. (2006). Comprender el fundamento de los fenotipos del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23, 59-67.
  - Ruiz, E. (s.f). *Características psicológicas y del aprendizaje de los niños con Síndrome de Down*. DownCiclopedia. Recuperado el 26 de noviembre de 2017, de <https://www.downciclopedia.org/psicologia/desarrollo-y-perspectivas-generales/3007-caracteristicas-psicologicas-y-del-aprendizaje-de-los-ninos-con-sindrome-de-down#1>.
- Desarrollo evolutivo
- Salvador, G., Palma, I., Puchal, A., Vilá, M., Miserachs, M. y Illan, M. (2006). Entrevista dietética. Herramientas útiles para la recogida de datos. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 46-55.

- SINAES. (2018). *Acreditación*. Recuperado el 07 de febrero de 2018, de <https://www.sinaes.ac.cr/index.php/home/carrera>
- Skotko, B., Davidson, E. y Weintraub, G. (2013). Contribuciones de una clínica especializada para niños y adolescentes con Síndrome de Down. *Síndrome de Down*, 50-62.
- Soler, A. y Xandri, J. (2011). Nutritional status of intellectual disabled persons with Down syndrome. *Nutrición Hospitalaria*, 1059-1066.
- Suverza, A. y Haua, K. (2010). *El ABCD de la evaluación del estado de nutrición*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Tejerina, A. (s.f). *Alimentación complementaria*. Recuperado el 02 de febrero de 2017, de Fundación Iberoamericana Down21: <http://www.down21.org/salud-y-biomedicina/alimentacion-complementaria.html>
- Tejerina, A. (2005). *Los cuidados de salud en el niño con Síndrome de Down*. Recuperado el 08 de 12 de 2017, de Fundación Síndrome de Down de Cantabria: <http://www.downcantabria.com/>
- Tejerina, A. (s.f.). *Prevención de la obesidad*. Obtenido de Downciclopedia: <https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/alimentacion/771-prevencion-de-la-obesidad>
- Troncoso, M. (2018). La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. Down Cantabria. Recuperado el 07 de 01 de 2018, de <http://www.downcantabria.com/articuloD3.htm>
- TSE. (1996). *Ley 7600 Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. San José: Editorama.

- Venancio, M. (2016). *Implementación de un plan de alimentación alto en Zinc y Selenio como coadyuvante en el tratamiento de hipotiroidismo en pacientes pediátricos con Síndrome Down del Hospital para el Niño Poblano*. México: Escuela de ciencias. Universidad de las Américas Puebla.
- Vildaso, M. (2006). Diagnosis and nutritional management of patients with Down syndrome. *Revista Biomédica Medwave*, 6(6).
- Wanden-Berghe, C., Martínez, E., Sanz, J. y Castelló, I. (2010). La formación en nutrición en Iberoamérica. *Nutrición Hospitalaria*, 80-86.
- Whitt, M., O'Neill, K. y Stettler, N. (2006). Patrones de actividad física en niños con y sin Síndrome de Down. *Pediatric Rehabilitation*, 158-164.
- WHO. (2018). *Actividad física*. Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 05 de enero de 2018, de <http://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/es/>
- Winders, P. (2014). Habilidad de la motricidad gruesa en los niños con síndrome de Down. *Revista Virtual Down* 21(156).

## **ANEXOS**

## **Anexo 1. Consentimiento informado**

UNIVERSIDAD HISPANOAMERICANA  
ESCUELA DE NUTRICIÓN  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN  
Teléfono:(506) 2256-8197

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la Investigación: **Nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños(as) con Síndrome de Down que poseen los profesionales en nutrición del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017**

Nombre del Investigador (a) Principal: Claudia Navas Canales

### **A. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN:**

La estudiante de Licenciatura en Nutrición Claudia Navas Canales cédula 1-1220-0189, de la Universidad Hispanoamericana ubicada en Barrio Aranjuez, realizara una investigación cuyo objetivo principal es evaluar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños(as) con Síndrome de Down que poseen los profesionales en nutrición, del Gran Área Metropolitana, incorporados al Colegio de Profesionales en Nutrición; para la construcción de un perfil profesional que contribuya a un adecuado abordaje nutricional en el futuro y permitirles a estas personas tener una mejor calidad y esperanza de vida que hoy día sabemos es mayor, además se espera poder guiar, educar y apoyar a los padres de familia. La información se pretende obtener por medio de un cuestionario de selección única, y con los resultados obtenidos se espera identificar el nivel de conocimiento que poseen los profesionales en nutrición.

### **B. ¿QUÉ SE HARÁ?:**

Se realizará un cuestionario de selección única el cual deberá ser respondido de manera presencial, de acuerdo al día y hora acordada con el nutricionista, se prohíbe el uso de celular o cualquier dispositivo electrónico durante el cuestionario.

Los requisitos para participar son: contar con un grado de Licenciatura, encontrarse activo en el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica, estar de acuerdo en responder el cuestionario de forma presencial, firmar el consentimiento informado, completar el cuestionario.

### **C. RIESGOS:**

La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: pérdida de privacidad o incomodidad a que se éste cuestionando el grado de conocimiento que posee a nivel nutricional.

**D. BENEFICIOS:**

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo, sin embargo, tendrá acceso a los resultados e información de la investigación y será posible que los investigadores aprendan más acerca de la forma de abordar nutricionalmente a la población con Síndrome de Down para así poder guiar, educar y apoyar a los padres de familia y este conocimiento beneficiará a otras personas en el futuro.

- E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con él (la) investigador(a) Claudia Navas Canales quien debió haber contestado de forma satisfactoria todas sus preguntas. Si quisiera mayor información más adelante, puede obtenerla llamando al investigador a cargo al teléfono (6346-1437). Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Universidad Hispanoamericana **al teléfono 2256-8197**, de lunes a viernes en el horario de 8 am a 5 pm.
- F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.
- G. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho **de negarse a participar o a interrumpir** su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica o de otra índole que requiera.
- H. Su participación en este estudio es confidencial por lo que en caso de publicarse los resultados de esta investigación o divulgarse en una reunión científica, se garantiza estrictamente el anonimato de todas las personas participantes en el estudio.
- I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

**CONSENTIMIENTO**

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de estudio en esta investigación.

---

Nombre, cédula y firma del sujeto Fecha

---

Nombre, cédula y firma del testigo Fecha

---

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento Fecha

## **Anexo 2. Cuestionario**



**Universidad Hispanoamericana**  
**Tesis para optar por el grado académico de Licenciatura en Nutrición**  
**Encuesta dirigida a Profesionales del área de Nutrición**

**Nombre del Investigadora:** Claudia Navas Canales

**Tema:** Nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños(as) con SD que poseen los Profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana, durante el tercer cuatrimestre del 2017

**Propósito de la investigación:** El objetivo principal es evaluar el nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños(as) con SD que poseen los Profesionales en Nutrición; con el fin de implementar acciones correctivas que permitan mejorar el abordaje nutricional de dicha población en el futuro.

**Instrucciones:** El siguiente cuestionario es de selección única cuenta con un valor de 29 puntos. Responda las siguientes interrogantes con responsabilidad y honestidad de acuerdo al conocimiento adquirido durante la formación académica o las experiencias vividas ejerciendo la profesión en el área de la Nutrición. Los datos recolectados son confidenciales y serán utilizados únicamente con fines académicos.

**\*\*\*Se prohíbe el uso de celular o cualquier otro dispositivo electrónico durante el cuestionario\*\*\***

**I Parte. Datos Sociodemográficos de población de estudio**

**a. Sexo:**

( ) Femenino

( ) Masculino

**b. Edad:**

( ) 20 años o menor

( ) 21 – 30 años

( ) 31 – 40 años

( ) 41 – 50 años

( ) 51 años o mayor

**c. Nacionalidad:**

( ) Costarricense

( ) Extranjero: \_\_\_\_\_

**d. Se encuentra activo en el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica:**

( ) Sí

( ) No

e. Universidad de Egreso:

- ( ) Pública
- ( ) Privada

f. Año de egreso: \_\_\_\_\_

g. Lugar de trabajo:

- ( ) Clínica
- ( ) Hospital
- ( ) Consultorio privado
- ( ) Otro: \_\_\_\_\_

## II Parte. Criterio de la población de estudio

1. Valore del 1 al 5 su conocimiento adquirido, durante su formación académica en relación al abordaje nutricional en pacientes con Síndrome de Down. (Siendo 1: Ninguna Formación – Siendo 5 Completamente Formado)
  - a. ( ) 1 (ninguna formación)
  - b. ( ) 2 (poco)
  - c. ( ) 3 (moderado)
  - d. ( ) 4 (aceptable)
  - e. ( ) 5 (completamente formado)
  
2. ¿Considera usted que está capacitado para abordar nutricionalmente a un paciente con Síndrome de Down?
  - a. ( ) Sí
  - b. ( ) No

## III Parte. Selección única generalidades del Síndrome de Down (valor de cada pregunta 1 pto)

3. El Síndrome de Down es una:
  - a. ( ) Patología
  - b. ( ) Enfermedad congénita
  - c. ( ) Condición genética
  - d. ( ) Discapacidad
  - e. ( ) No sabe – no responde
  
4. El Síndrome de Down posee una:
  - a. ( ) Alteración del cromosoma 15
  - b. ( ) Enfermedad del cromosoma 15
  - c. ( ) Enfermedad del cromosoma 21
  - d. ( ) Alteración del cromosoma 21
  - e. ( ) No sabe – no responde

5. Entre los rasgos genotípicos más frecuentes en el Síndrome de Down son correctas todas, menos:
- a.  Occipucio plano
  - b.  Paladar estrecho
  - c.  Filtro nasal alargado
  - d.  Hiperlaxitud
  - e.  No sabe – no responde
6. ¿Cuál de las siguientes situaciones dificulta la habilidad de lactancia en niños con Síndrome de Down?
- a.  Exceso de glándulas salivales
  - b.  Poca salivación
  - c.  Hipotonía muscular
  - d.  Inflamación de encías
  - e.  No sabe – no responde
7. ¿Cuál de las siguientes condiciones puede influir en la adquisición de habilidades físicas en el niño con SD?
- a.  Hipotonía muscular
  - b.  Dispraxia
  - c.  Miotonía
  - d.  Atrofia muscular
  - e.  No sabe – no responde
8. Cuál de las siguientes condiciones influye en el fortalecimiento de los músculos faciales y coordinación boca-lengua en el niño con SD:
- a.  Modificar textura de alimentos
  - b.  Lactancia con biberón
  - c.  Alimentación complementaria
  - d.  Lactancia materna
  - e.  No sabe – no responde
9. De los siguientes factores, cuál es el más frecuente en condicionar la obesidad en niños con SD:
- a.  Dieta inapropiada
  - b.  Metabolismo basal reducido
  - c.  Disminución del gasto energético
  - d.  Síndrome de Down per se
  - e.  No sabe – no responde

10. Durante qué período se completa la dentición decidua o de leche en los niños con SD:

- a.  6 - 12 meses
- b.  12 - 14 meses
- c.  4 - 5 años
- d.  2 - 3 años
- e.  No sabe – No responde

**IV Parte. Selección única alteraciones de salud en el Síndrome de Down (valor de cada pregunta 1pto)**

11. ¿Cuál de las siguientes alteraciones gastrointestinales es una de las más frecuentes en el Síndrome de Down?

- a.  Gastritis crónica
- b.  Enfermedad celiaca
- c.  Estreñimiento
- d.  Alergias alimentarias
- e.  No sabe – no responde

12. Los niños con síndrome de Down presentan con frecuencia cardiopatías congénitas, la anomalía más común es:

- a.  Canal atrio ventricular completo
- b.  Coartación de la aorta
- c.  Atresia tricúspide
- d.  Anomalía de Ebstein
- e.  No sabe – no responde

13. De las malformaciones congénitas a nivel digestivo más frecuentes y que tienen repercusión en la alimentación de los niños se pueden encontrar:

- a.  Imperforación del ano
- b.  Anodoncia parcial
- c.  Acalasia
- d.  Laceraciones en mucosa del esófago
- e.  No sabe – no responde

14. En el Síndrome de Down se encuentran varias manifestaciones a nivel oral, una de las más frecuentes a nivel lingual es:

- a.  Lengua indentada
- b.  Macroglosia verdadera o relativa
- c.  Macroglosia generalizada o localizada
- d.  Lengua geográfica
- e.  No sabe – no responde

15. ¿Cuál de las siguientes hormonas es la más frecuente en presentar alteración en SD?
- a.  Insulina
  - b.  TSH
  - c.  Hormona de crecimiento
  - d.  Cortisol
  - e.  No sabe – no responde
16. ¿Cuál de las siguientes condiciones es la que más afecta la alimentación del niño con SD?
- a.  Úlcera bucal
  - b.  Sialorrea
  - c.  Desarrollo dental tardío
  - d.  Inflamación de encías
  - e.  No sabe – no responde
17. Los niños con SD tienen tendencia a tres enfermedades que pueden provocar estreñimiento, uno de ellos es:
- a.  Enfermedad inflamatoria pélvica
  - b.  Enfermedad de Hirschsprung
  - c.  Hernia inguinal
  - d.  Isquemia intestinal
  - e.  No sabe – no responde
18. El atragantamiento y aspiración de alimentos sólidos o líquidos que se puede presentar en niños con Síndrome de Down se originan debido a:
- a.  Inadecuada posición al comer
  - b.  Retraso del reflejo faríngeo
  - c.  Reflujo gástrico
  - d.  Desviación en la columna vertebral
  - e.  No sabe – no responde
19. Las causas de estreñimiento en niños con SD son diversas, una de las causas principales es:
- a.  Poco ejercicio
  - b.  Dieta poco adecuada
  - c.  Bajo tono muscular
  - d.  Mal hábito de defecar
  - e.  No sabe – no responde

**V Parte. Selección única alimentación y requerimientos del niño con Síndrome de Down (valor de cada pregunta 1pto)**

20. Para iniciar el plan de alimentación complementaria del niño con SD es importante hacer una evaluación de:
- a.  Postura corporal
  - b.  Función oral-motora
  - c.  Edad cronológica
  - d.  Estado de ánimo
  - e.  No sabe – no responde
21. A qué edad se recomienda iniciar con una alimentación semisólida o sólida en los niños con SD:
- a.  8 meses
  - b.  4 - 6 meses
  - c.  1 año
  - d.  6 meses
  - e.  No sabe – no responde
22. Se recomienda que la prescripción dietética en caso de obesidad en niños con SD sea una:
- a.  Dieta hipocalórica y modificada en CHO simples
  - b.  Dieta normocalórica y modificada en CHO simples
  - c.  Dieta normograsa y modificada en CHO simples
  - d.  Dieta hiposódica y modificada en CHO simples
  - e.  No sabe – no responde
23. De los siguientes alimentos cuales se deben fomentar en la alimentación del niño con SD, para promover una adecuada función tiroidea:
- a.  Atún – Sal yodada
  - b.  Avena - Huevo
  - c.  Leche - Maní
  - d.  Manzana – Gelatina
  - e.  No sabe – no responde
24. Debido a la alteración nutricional más frecuente en niños con SD se debe fomentar el consumo de:
- a.  CHO complejos - Fibra
  - b.  Grasa - Vitamina D
  - c.  Proteína - Calcio
  - d.  Fibra - Vitamina B12
  - e.  No sabe – no responde

25. En un niño con SD el requerimiento de líquido con respecto a un niño sin SD debe ser:

- a.  Restringido
- b.  Aumentado
- c.  Disminuido
- d.  Controlado
- e.  No sabe – no responde

26. En el niño con SD la actividad física debe fomentarse a una intensidad:

- a.  Baja
- b.  Escasa o nula
- c.  Vigorosa
- d.  Moderada
- e.  No sabe - no responde

27. En la valoración nutricional del niño con SD es necesario evaluar diferentes aspectos asociados a la nutrición, un aspecto fundamental es:

- a.  Tiempos de comida
- b.  Tipo de alimentación
- c.  Datos bioquímicos
- d.  Condición bucodental
- e.  No sabe – no responde

**VI Parte. Selección única antropometría en el Síndrome de Down (valor de cada pregunta 1pto)**

28. ¿Conoce usted gráficas para la evaluación del paciente con Síndrome de Down?

- a.  Sí
- b.  No

29. ¿Cuál es el tipo de gráfica que utiliza para valorar el estado nutricional del niño con SD?

- a.  Gráficas OMS adaptadas a CR
- b.  Gráficas CDC
- c.  Gráficas NCHS
- d.  No estoy enterada (o)

30. El indicador antropométrico apto para valorar el exceso o déficit de peso en los niños con Síndrome de Down es:

- a.  Peso - Talla
- b.  Peso - Edad
- c.  IMC
- d.  Circunferencia medio braquial
- e.  No sabe – no responde

31. El indicador antropométrico útil como guía para monitorear el desarrollo y crecimiento del niño con Síndrome de Down es:
- a. ( ) Perímetro cefálico
  - b. ( ) Peso - talla
  - c. ( ) Peso - edad
  - d. ( ) Alcance vertical máximo
  - e. ( ) No sabe – no responde

**¡MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!**



### **Anexo 3. Resultados plan piloto**

## Presentación de resultados Plan Piloto

A continuación, se muestran algunos de los resultados del cuestionario aplicado durante la prueba piloto.

### Características Sociodemográficas

Como parte importante del análisis, se examinan las principales características sociodemográficas de la muestra obtenida de individuos, de esta manera es posible tener en mente dichas características al momento de proyectar los resultados a la población de interés.

En primera instancia, la tabla N°1 muestra la distribución de la población bajo estudio según el sexo y rango de edad. De los 10 nutricionistas entrevistados, se observa que la principal agrupación (80%) está conformada por el sexo femenino de las cuales el 60% se ubica dentro del rango de edad entre los 31 y 40 años y el 20% entre los 21 y 30 años; el 20% restante de la población está conformada por el sexo masculino los cuales se encuentran dentro del rango de edad entre los 21 y 30 años.

Es importante mencionar, que el 100% de los individuos entrevistados son de nacionalidad costarricense y se encuentran activos en el Colegio de Profesionales en Nutrición de Costa Rica.

*Tabla N°1 Distribución según sexo y rango de edad de la población de nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017.*

Sexo	Rango de edad		
	Total	<u>21 a 30 años</u>	<u>31 a 40 años</u>
<b>Total general</b>	<b>100%</b>	<b>40%</b>	<b>60%</b>
Femenino	80%	20%	60%
Masculino	20%	20%	0%

Fuente: Elaboración propia, 2017.

Según el lugar de trabajo de las personas entrevistadas, existen individuos dentro de cada uno de las opciones propuestas, sin embargo, un 30% laboran en consultorios privados, 30% en hospitales, 30% laboran en otros lugares y únicamente el 10% labora en clínica.

Otro dato de interés corresponde a la universidad de egreso de los nutricionistas, la tabla N°2 muestra la distribución según la universidad y año de egreso, se encuentra que el 80% egresan de una universidad privada, mientras que el 20% egresan de una universidad pública. En cuanto al rango de año de egreso de los entrevistados, se encuentra que el 50% egresan entre los años 2006 y 2010 de los cuales la mayor parte (30%) egresan de universidad privada y el resto (20%) egresan de universidad pública, el 20% de los individuos egresan entre el 2011 y 2015 de universidad privada y finalmente un 30% egresan de universidad privada entre el 2016 y 2017.

*Tabla N°2 Distribución según universidad de egreso y rango de año de egreso de la población de nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017.*

Rango de año de egreso	Universidad de egreso		
	Total	Privada	Pública
<b>Total general</b>	<b>100%</b>	<b>80%</b>	<b>20%</b>
2006 – 2010	50%	30%	20%
2011 – 2015	20%	20%	0%
2016 – 2017	30%	30%	0%

Fuente: Elaboración propia, 2017.

### **Criterio de la población de estudio**

Se consulta a los nutricionistas entrevistados valorar el conocimiento adquirido durante la formación académica con relación al abordaje nutricional en pacientes con SD y a la vez sí consideraban o no estar capacitados para realizar el abordaje nutricional. Al respecto, la tabla N°3 muestra la distribución según el conocimiento adquirido durante la formación académica y

la capacidad para realizar abordaje nutricional de la muestra bajo estudio, resulta de interés mencionar que un importante porcentaje de nutricionistas (70%) considera no estar capacitado para realizar el abordaje nutricional, y el resto de los nutricionistas (30%) consideran si estarlo. A la vez, se observa que del 50% de los encuestados que considera no haber adquirido ninguna formación académica en relación al abordaje nutricional en pacientes con SD, la mayor parte de individuos (40%) considera no estar capacitados para realizar el abordaje nutricional, mientras que solo el 10% restante sí considera estarlo; resulta interesante que del 40% de los nutricionistas que consideran haber adquirido poco conocimiento durante la formación académica, la gran mayoría (30%) indican no tener la capacidad para realizar el abordaje nutricional, mientras que sólo el 10% si considera tenerla. Y únicamente el 10% de los nutricionistas encuestados considera haber adquirido un conocimiento moderado durante la formación y sí tener la capacidad para realizar el abordaje nutricional del paciente.

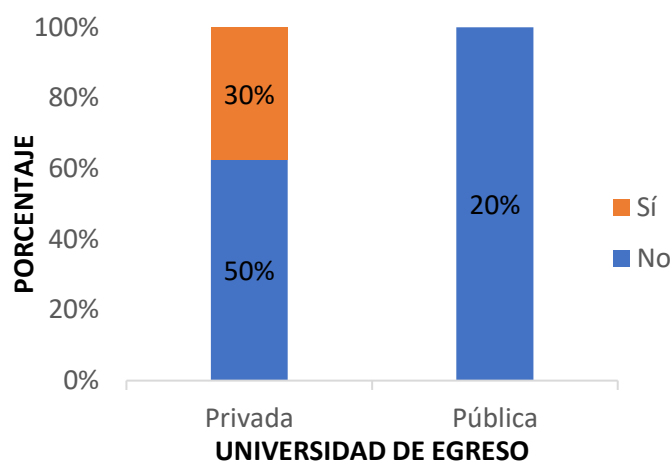
*Tabla N°3 Distribución según el conocimiento adquirido durante la formación académica y la capacidad para realizar abordaje nutricional de la población de nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017.*

Conocimiento adquirido durante la formación académica	Capacidad para realizar abordaje nutricional		
	Total	<u>No</u>	<u>Sí</u>
1 (ninguna formación)	50%	40%	10%
2 (poco)	40%	30%	10%
3 (moderado)	10%	0%	10%
<b>Total general</b>	<b>100%</b>	<b>70%</b>	<b>30%</b>

Fuente: Elaboración propia, 2017.

La figura N° 1 muestra la distribución de la población según la universidad de egreso y el criterio de capacidad para realizar el abordaje nutricional del paciente con SD, se observa que una gran

parte de la población (50%) egresados de universidades privadas indican no tener la capacidad para realizar el abordaje nutricional y un 30% considera que sí, resulta interesante que el total de la población egresada de la universidad pública (20%) consideran no estar capacitados para realizar el abordaje.



*Figura N° 1 Porcentaje de Nutricionistas según la capacidad para realizar el abordaje nutricional, egresados de universidad privada y pública. Fuente: Elaboración propia, 2017.*

### **Nivel de conocimiento**

Para evaluar el nivel de conocimiento, se aplica una serie de preguntas relacionadas al SD y a aspectos de interés al momento de realizar el abordaje nutricional del paciente; las preguntas se dividieron en cuatro secciones para evaluar conocimiento sobre generalidades del SD, alteraciones de salud, alimentación y requerimientos, y antropometría. Al respecto, es importante destacar que el 100% de los individuos entrevistados a nivel general cuentan con un nivel bajo de conocimiento.

La tabla N° 4 se muestra el nivel de conocimiento según el rango de edad, universidad de egreso y rango de año de egreso de la muestra bajo estudio.

Según el rango de edad se logra observar que en cuanto a generalidades del SD un 70% presenta un bajo nivel de conocimiento, de los cuales la mayor parte de individuos (40%) se encuentran

entre los 31 y 40 años y el resto de los entrevistados (30%) son del rango entre los 21 y 30 años, mientras que únicamente el 30% de los nutricionistas tienen un nivel moderado de conocimiento sobre el tema, es interesante destacar que un 20% de ellos se encuentran entre los 31 y 40 años y solamente el 10% entre los 21 y 30 años. A la vez, se destaca que el total de la población (100%) poseen un nivel bajo de conocimiento en los temas de alteraciones de salud, alimentación – requerimientos y antropometría, de los cuales el 40% se entra en el rango entre los 21 y 30 años y la mayor agrupación (60%) entre los 31 y 40 años.

Al observar el nivel de conocimiento según la universidad de egreso, la mayor parte de los individuos egresados de universidad privada (70%) presentan un nivel bajo de conocimiento en generalidades del SD, mientras que el resto de la población (30%) poseen un nivel de conocimiento moderado en el tema, de los cuales se puede destacar que únicamente el 10% son egresados de universidad privada y el 20% restante son egresados de universidad pública. Es importante destacar que, el total de individuos (100%) presentan un nivel bajo de conocimiento en temas de alteraciones de salud, alimentación – requerimientos y antropometría, donde el 80% son egresados de universidad privada y el solo el 20% son egresados de universidad pública.

Por último, se puede observar el nivel de conocimiento según el rango de año de egreso de la muestra bajo estudio y se puede observar que el total de individuos (50%) quienes egresaron entre el 2006 y 2010 presentan un nivel bajo de conocimiento para los temas de alteraciones de salud, alimentación – requerimientos y antropometría, sin embargo, en relación a generalidades del SD se observa que, un 30% poseen un nivel moderado de conocimiento, mientras que solo el 20% poseen un nivel bajo.

A la vez, se logra observar que el total de individuos egresados entre el 2011 y 2015 (20%) demostraron un nivel bajo de conocimiento en relación con todos los temas.

Y del 30% de los entrevistados quienes egresaron entre el 2016 y 2017, la mayor parte (20%) demostraron un bajo nivel de conocimiento en generalidades del SD y únicamente el 10% restante poseen un nivel de conocimiento moderado; es interesante observar que el total de los individuos egresados entre los años 2016 y 2017 (30%) posee un bajo nivel de conocimiento en cuanto alteraciones de salud, alimentación – requerimiento y antropometría.

*Tabla N°4 Distribución del nivel de conocimiento según rango de edad, universidad de egreso y rango de año de egreso de la población de nutricionistas encuestados del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017.*

Rango de edad Universidad de egreso y rango de año de egreso	Nivel de conocimiento					
	Total	Generalidades del síndrome de Down		Alteraciones de salud	Alimentación - requerimientos	Antropometría
		Bajo	Moderado			
		<u>Bajo</u>	<u>Moderado</u>			
21 – 30 años	40%	30%	10%	40%	40%	40%
31 – 40 años	60%	40%	20%	60%	60%	60%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>70%</b>	<b>30%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>
Privada	80%	70%	10%	80%	80%	80%
Pública	20%	0%	20%	20%	20%	20%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>70%</b>	<b>30%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>
2006 - 2010	50%	30%	20%	50%	50%	50%
2006 - 2010	50%	30%	20%	50%	50%	50%
2016 - 2017	30%	20%	10%	30%	30%	30%
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>70%</b>	<b>30%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Fuente: Elaboración propia, 2017.

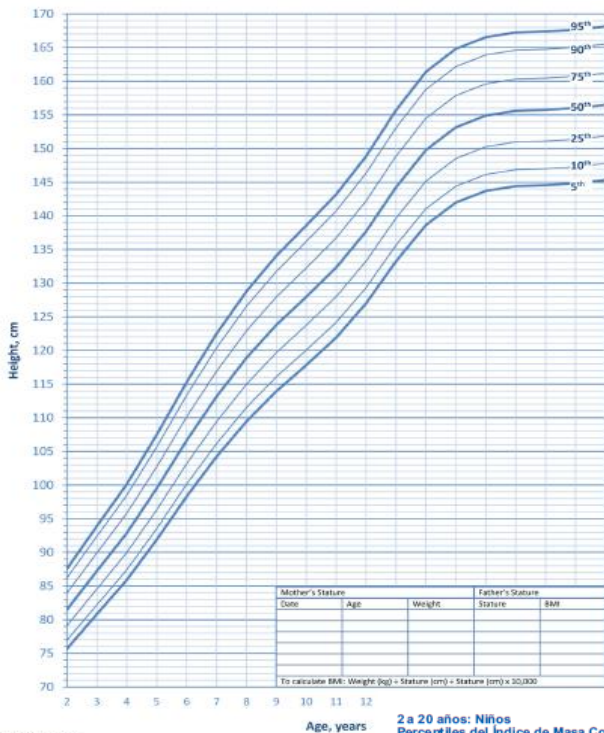
## **Anexo 4. Gráficas de valoración CDC**



## Gráficas para hombres

Growth Charts for Children with Down Syndrome  
2 to 20 years: Boys  
Height-for-age percentiles

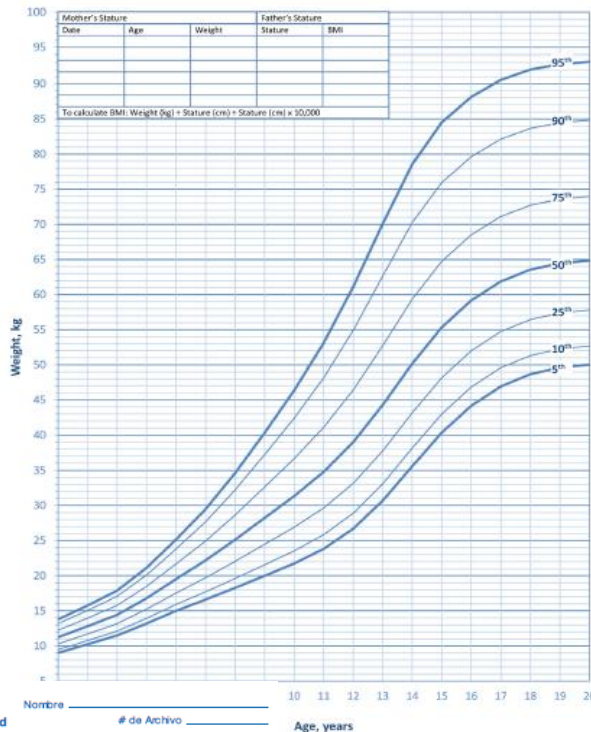
Name \_\_\_\_\_  
Record \_\_\_\_\_



Published October 2015.  
Source: Zemel BS, Papan M, Stallings VA, Hall W, Schgeft K, Freedman DS, Thorpe R. Growth Charts for

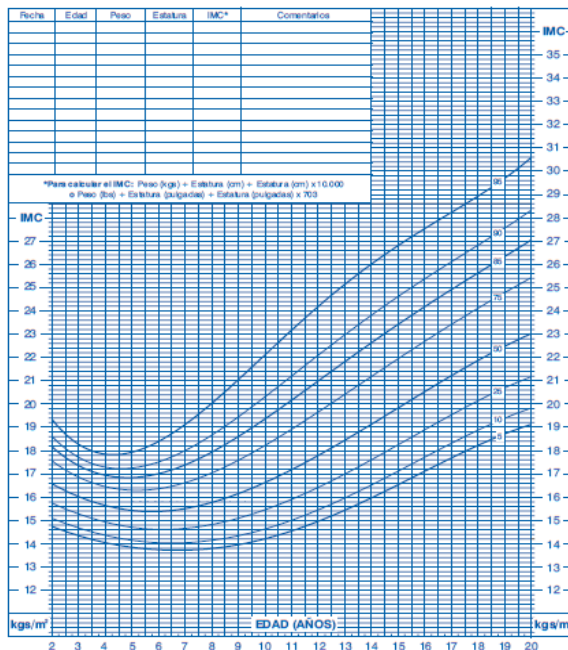
Growth Charts for Children with Down Syndrome  
2 to 20 years: Boys  
Weight-for-age percentiles

Name \_\_\_\_\_  
Record \_\_\_\_\_



2 a 20 años: Niños  
Percentiles del Índice de Masa Corporal por edad

Nombre \_\_\_\_\_  
# de Archivo \_\_\_\_\_

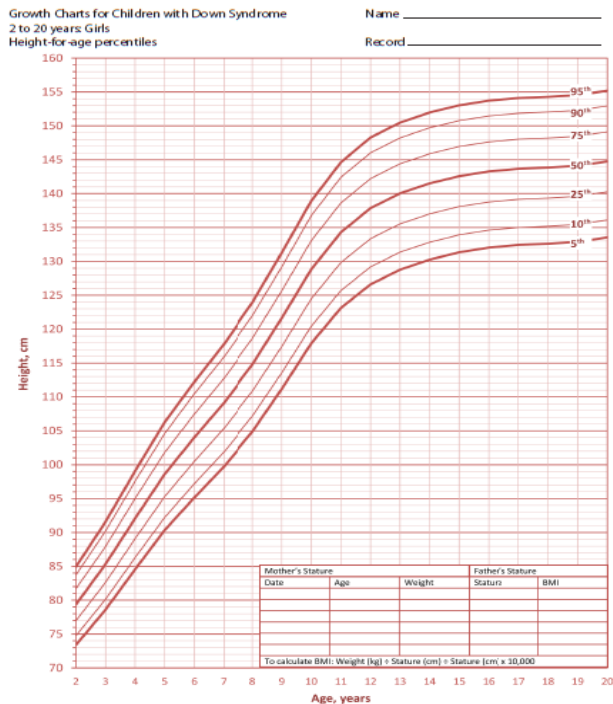


Age, years  
Type R Growth Charts for Children with Down Syndrome in the U.S. Pediatrics, 2015. [DOI:10.1093/peds/136/5](#)

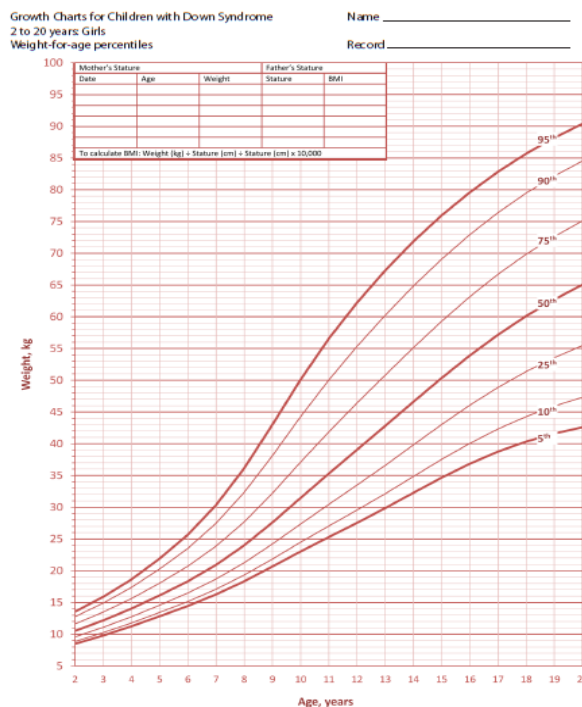
Publicado el 30 de mayo del 2000 (modificado el 16 de diciembre del 2000).  
 FUENTE: Desarrollado por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud en colaboración con el  
 Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de Salud (2000).  
<http://www.oas.gov/growthcharts>



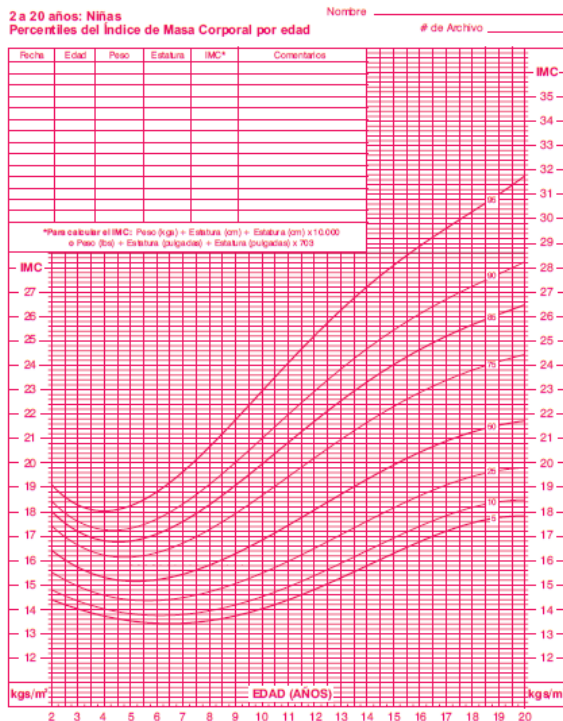
# Gráficas para mujeres



Published October 2015.  
Source: Zemel BS, Papan M, Stallings VA, Hall W, Schardt K, Feudtun DN, Hoepf I. Growth Charts for Children with Down Syndrome in the U.S. Pediatrics. 2015. 135(4):e12.



Published October 2015.  
Source: Zemel BS, Papan M, Stallings VA, Hall W, Schardt K, Feudtun DN, Hoepf I. Growth Charts for Children with Down Syndrome in the U.S. Pediatrics. 2015. 135(4):e12.



Publicado el 30 de mayo del 2000 y modificado el 16 de octubre del 2000.  
FUENTE: Desarrollado por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud en colaboración con el Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud (2000).  
<http://www.cdc.gov/nchs/nhanes>



SAFER • HEALTHIER • PEOPLE™

Fuente: CDC, 2016

**Anexo 5. Semáforo de alimentos para niños con Síndrome de  
Down**

**Spoti sigue el semáforo de los alimentos para estar muy sano**

**Yo como de todo**

**Y en las cantidades adecuadas**



**SE PUEDEN COMER A DIARIO**

- Ensaladas
- Fruitas
- (salvo uvas y plátanos)
- Verduras
- Pollo y carne a la plancha
- Jamón York
- Pescado a la plancha o al horno
- Leche
- Yogures
- Queso fresco

**SE PUEDEN COMER MODERADAMENTE**

- Legumbres
- Papas cocidas
- Pasta
- Arruz
- Pan
- Aceite de oliva
- Huevos
- Plátanos
- Uvas

**SE PUEDEN COMER SOLO EN OCASIONES ESPECIALES**

- Golosinas
- Bebidas azucaradas
- Bollería industrial
- Pastelitos
- Salsas
- Embutidos
- Fide-gas
- Fritos
- Mantequilla
- Quesos grasos
- Fritos secos
- Acetilunas
- Chocolates
- Miel
- Mermeladas
- Helados

**DOWN**  
España

Fuente: (Down España., Guía Comida divertida: campaña de prevención de la obesidad en niños con Síndrome de Down, 2011)

## **Anexo 6. Pirámide naos para niños con Síndrome de Down**

## Pirámide Naos

### Alimentación:

#### Ocasionalmente

Hay productos que sólo deberían tomarse de forma ocasional, como bollos, dulces, refrescos, "chucherías" o patatas fritas y similares.

#### Varias veces a la semana

Pescados blancos y azules, legumbres, huevos, carnes, embutidos, frutos secos, son alimentos importantes y pueden combinarse con otros, debiendo consumirse varias veces a la semana, aunque no todos los días.

#### A diario

Alimentos como las frutas, verduras y hortalizas, cereales, productos lácteos, pan y aceite de oliva, deben ser la base de la dieta y consumirse a diario. También el arroz y la pasta pueden alternarse.



#### Agua

El agua es fundamental en la nutrición, y deben beberse al menos entre 1 y 2 litros diarios de agua.

### Actividad física:

#### Ocasionalmente

Dedicar poco tiempo a actividades sedentarias como ver la televisión, jugar con videojuegos o utilizar el ordenador.

#### Varias veces a la semana

Practicar varias veces a la semana algún deporte o ejercicio físico como la gimnasia, la natación, el tenis, el atletismo o los deportes de equipo.

#### A diario

Realizar todos los días durante al menos 30 minutos alguna actividad física moderada como caminar, ir al trabajo o al colegio andando, sacar a pasear al perro o subir las escaleras a pie en vez de utilizar el ascensor.

  
¡come sano y muévete!

Fuente: (Down España., Guía Comida divertida: campaña de prevención de la obesidad en niños con Síndrome de Down, 2011)

**Anexo 7. Cantidad de alimento que constituye una ración normal para infantes con Síndrome de Down de la Fundación Síndrome de Down Madrid**

<b>Alimentos</b>	<b>Preescolares</b>	<b>Escolares</b>	<b>Adolescentes</b>	<b>Nº Raciones</b>
Leche y derivados	500 c. c.	600 c. c.	800 c. c.	Diario
Carne	40-60 gr.	70-100 gr.	150 gr.	3 veces/semana
Pescado	100 gr.	150 gr.	200 gr.	4 veces/semana
Huevos	1 unidad	1 unidad	2 unidades	3-5 veces/sem.
Verduras	70-80 gr.	90 gr.	100 gr.	Diario
Patatas	60 gr.	100 gr.	150 gr.	Diario
Frutas	2 piezas	2 piezas	2 piezas	Diario
Legumbres	30-50 gr.	60 gr.	70 gr.	3 veces/semana
Pastas	40-50 gr.	60 gr.	70 gr.	Diario
Arroz	40- 50 gr.	60 gr.	70 gr.	2 veces/semana
Pan	200 gr.	350 gr.	400 gr.	Diario

Fuente: (FSDM, 2008)



**Anexo 8. Alimentación mes a mes y raciones diarias  
recomendadas de la Guía de alimentación para personas con  
Síndrome de Down**

**Alimentación Mes Por Mes**  
**Síndrome de Down**

Meses																					
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	+			
Lactancia materna de preferencia, sino fórmula infantil. Iniciar el destete a partir del sexto mes y abandonar por completo entre los 12 y 24 meses)																					
Agua																					
Papillas de frutas maduras (a partir de los 5/6 meses) manzana, pera, plátano, naranja, mandarina etc...																					
Puré de verduras (a partir de los 5/6 meses) calabacita, tomate, zanahoria, acelga, etc...																					
Cereales sin gluten (a partir de los 5/6 meses). Elaborados a partir de arroz o maíz.																					
Aceite de oliva																					
Pollo y carne de res (partes más magras)																					
Cereales con gluten																					
Pescado blanco																					
Yema de huevo																					
Verduras altas en nitratos (espinacas, betabel, nabo)																					
Huevo completo																					
Yogurt natural y quesos frescos																					
Leche de vaca																					
Leguminosas molidas.																					
Moras																					
Frutos secos (no salados), 18-24 meses																					

**Raciones Recomendadas en Niños de 3 a 6 años**

Grupo de alimento	Cantidades por ración (gramos)	Número de Raciones diarias
Verduras	100	2.5 – 3
Frutas	100	3
Proteína		2
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carnes</li> <li>• Pescados</li> <li>• Huevo</li> </ul>	50 – 60 60 – 74 50 – 60 (máximo 2 por semana)	
Cereales y Leguminosas		3 – 3.5
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pan integral sin jarabe de maíz</li> <li>• Pasta o arroz integral</li> <li>• Papa</li> <li>• Leguminosas</li> </ul>	60 – 80 50 – 60 150 – 200 60 – 75	
Lácteos		2.5
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leche orgánica</li> <li>• Yogurt natural o griego</li> <li>• Queso orgánico</li> </ul>	200 250 40	
Grasas	10	3 – 3.5

**Raciones Recomendadas en Niños de 6 a 9 años**

Grupo de alimento	Cantidades por ración (gramos)	Número de Raciones diarias
Verduras	100	3
Frutas	100	3.5
Proteína <ul style="list-style-type: none"> <li>• Carnes</li> <li>• Pescados</li> <li>• Huevo</li> </ul>	50 – 60 60 – 74 50 – 60 (máximo 2 por semana)	2.5
Cereales y Leguminosas <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pan integral sin jarabe de maíz</li> <li>• Pasta o arroz integral</li> <li>• Papa</li> <li>• Leguminosas</li> </ul>	60 – 80 50 – 60 150 – 200 60 – 75	3 – 5.4
Lácteos <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leche orgánica</li> <li>• Yogurt natural o griego</li> <li>• Queso orgánico</li> </ul>	200 250 40	2.5
Grasas	10	3 – 4.4

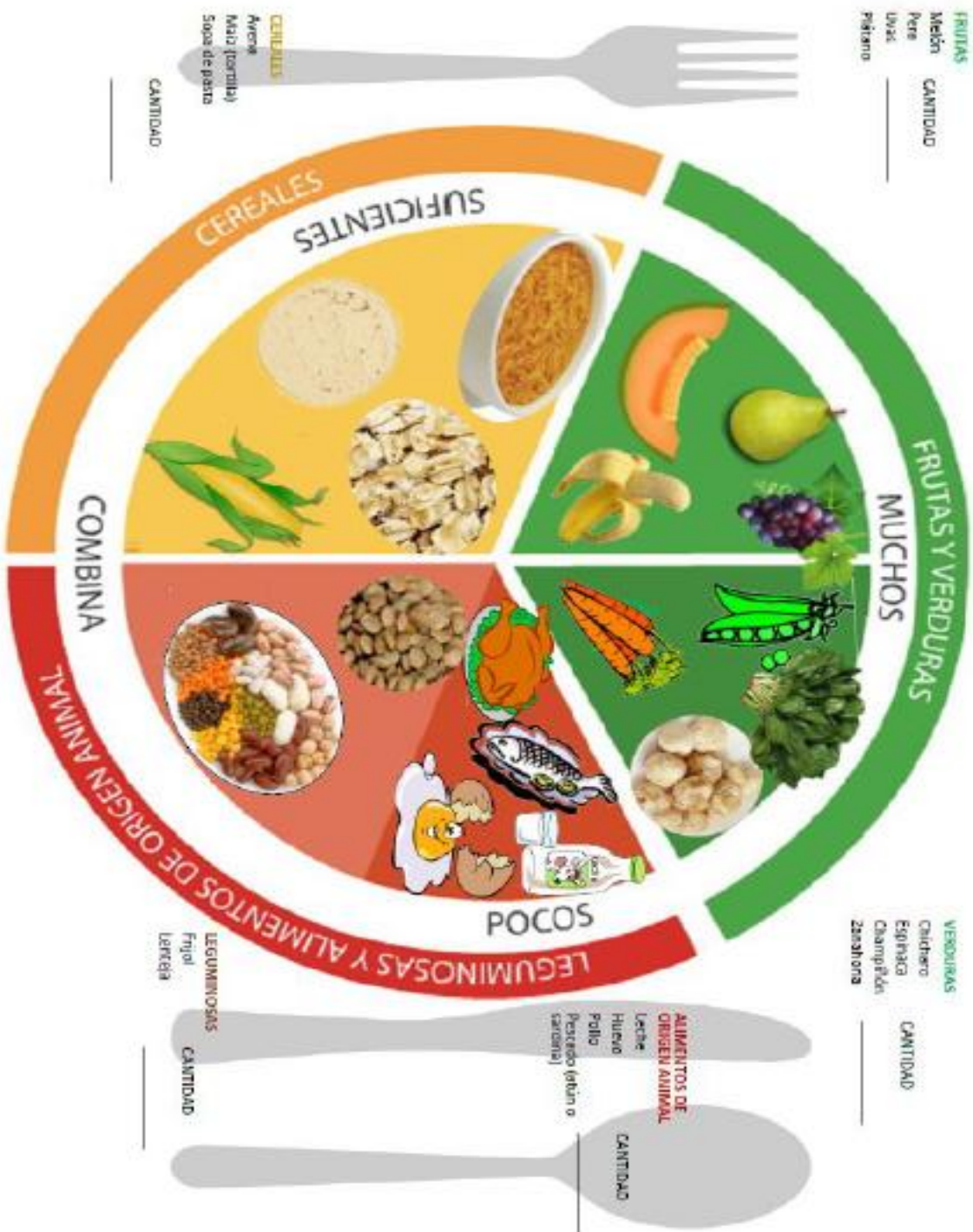
**Raciones Recomendadas en Niños de 9 a 11 años**

Grupo de alimento	Cantidades por ración (gramos)	Número de Raciones diarias
Verduras	100	3.5
Frutas	100	3.5
Proteína <ul style="list-style-type: none"> <li>• Carnes</li> <li>• Pescados</li> <li>• Huevo</li> </ul>	50 – 60 60 – 74 50 – 60 (máximo 2 por semana)	2.5
Cereales y Leguminosas <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pan integral sin jarabe de maíz</li> <li>• Pasta o arroz integral</li> <li>• Papa</li> <li>• Leguminosas</li> </ul>	60 – 80 50 – 60 150 – 200 60 – 75	4 – 4.5
Lácteos <ul style="list-style-type: none"> <li>• Leche orgánica</li> <li>• Yogurt natural o griego</li> <li>• Queso orgánico</li> </ul>	200 250 40	2.5
Grasas	10	4 – 4.5

Fuente: (González, 2014)

**Anexo 9. Plato del bien comer adaptado a los niños hipotiroideos con Síndrome de Down “plato del bien comer de zinc y selenio”**

## El Plato de Bien comer de Zinc y Selenio



Fuente: (Venancio, 2016)

**Anexo 10. Consumo dietético adecuado y recomendado de  
micronutrientes**

Consumos dietéticos recomendados (RDA) y consumos adecuados (AI) de vitaminas

Edad (años)	Tiamina RDA (mg/día)	Riboflavina RDA (mg/día)	Niacina RDA (mg/día)*	Biotina AI (µg/día)	Ácido pantoténico AI (mg/día)	Vitamina B6 RDA (mg/día)	Folato RDA (µg/día) <sup>b</sup>	Vitamina B12 RDA (µg/día)	Colina AI (mg/día)	Vitamina C RDA (mg/día)	Vitamina A RDA (µg/día) <sup>c</sup>	Vitamina D AI (µg/día) <sup>d</sup>	Vitamina E RDA (mg/día)*	Vitamina K AI (µg/día)
<b>Lactantes</b>														
0-0.5	0.2	0.3	2	5	1.7	0.1	65	0.4	125	40	400	5	4	2.0
0.5-1	0.3	0.4	4	6	1.8	0.3	80	0.5	150	50	500	5	5	2.5
<b>Niños 1-3</b>	0.5	0.5	6	8	2	0.5	150	0.9	200	15	300	5	6	30
4-8	0.6	0.6	8	12	3	0.6	200	1.2	250	25	400	5	7	55
<b>Varones</b>														
9-13	0.9	0.9	12	20	4	1.0	300	1.8	375	45	600	5	11	60
14-18	1.2	1.3	16	25	5	1.3	400	2.4	550	75	900	5	15	75
19-30	1.2	1.3	16	30	5	1.3	400	2.4	550	90	900	5	15	120
31-50	1.2	1.3	16	30	5	1.3	400	2.4	550	90	900	5	15	120
51-70	1.2	1.3	16	30	5	1.3	400	2.4	550	90	900	5	15	120
>70	1.2	1.3	16	30	5	1.7	400	2.4	550	90	900	10	15	120
<b>Mujeres</b>														
9-13	0.9	0.9	12	20	4	1.0	300	1.8	375	45	600	5	11	60
14-18	1.0	1.0	14	25	5	1.2	400	2.4	400	65	700	5	15	75
19-30	1.1	1.1	14	30	5	1.3	400	2.4	425	75	700	5	15	90
31-50	1.1	1.1	14	30	5	1.3	400	2.4	425	75	700	5	15	90
51-70	1.1	1.1	14	30	5	1.5	400	2.4	425	75	700	10	15	90
>70	1.1	1.1	14	30	5	1.5	400	2.4	425	75	700	15	15	90
<b>Embarazo</b>														
≤18	1.4	1.4	18	30	6	1.9	600	2.6	450	80	750	5	15	75
19-30	1.4	1.4	18	30	6	1.9	600	2.6	450	85	770	5	15	90
31-50	1.4	1.4	18	30	6	1.9	600	2.6	450	85	770	5	15	90
<b>Lactancia</b>														
≤18	1.4	1.6	17	35	7	2.0	500	2.8	550	115	1200	5	19	75
19-30	1.4	1.6	17	35	7	2.0	500	2.8	550	120	1300	5	19	90
31-50	1.4	1.6	17	35	7	2.0	500	2.8	550	120	1300	5	19	90

NOTA: respecto de todos los nutrientes, los valores para lactantes se expresan en AI.  
 \* Las recomendaciones para niacina se expresan como equivalentes de niacina (NE, niacin equivalents), excepto por las recomendaciones para lactantes menores de 6 meses, las cuales se expresan como niacina provitamina.

<sup>b</sup> Las recomendaciones de folato se expresan como equivalentes de folato dietético (DFE, dietary folate equivalents).

<sup>c</sup> Las recomendaciones para vitamina A se expresan como coilecalciferol y se supone la ausencia de exposición adecuada a la luz solar.

<sup>d</sup> Las recomendaciones para vitamina E se expresan como tocoferol α.


Consumos dietéticos recomendados (RDA) y consumos adecuados (AI) de minerales

Edad (años)	Sodio AI (mg/día)	Cloro AI (mg/día)	Potasio AI (mg/día)	Calcio AI (mg/día)	Fósforo RDA (mg/día)	Magnesio RDA (mg/día)	Hierro RDA (mg/día)	Cinc RDA (mg/día)	Yodo RDA (µg/día)	Selenio RDA (µg/día)	Cobre RDA (µg/día)	Manganeso AI (mg/día)	Fluor AI (mg/día)	Cromo AI (µg/día)	Molibdeno RDA (µg/día)
<b>Lactantes</b>															
0-0.5	120	180	400	210	100	30	0.27	2	110	15	200	0.003	0.01	0.2	2
0.5-1	370	570	700	270	275	75	11	3	130	20	220	0.6	0.5	5.5	3
<b>Niños 1-3</b>	1000	1500	3000	500	460	80	7	3	90	20	340	1.2	0.7	11	17
4-8	1200	1900	3800	800	500	130	10	5	90	30	440	1.5	1.0	15	22
<b>Varones</b>															
9-13	1500	2300	4500	1300	1250	240	8	8	120	40	700	1.9	2	25	34
14-18	1500	2300	4700	1300	1250	410	11	11	150	55	890	2.2	3	35	43
19-30	1500	2300	4700	1000	700	400	8	11	150	55	900	2.3	4	35	45
31-50	1500	2300	4700	1000	700	420	8	11	150	55	900	2.3	4	35	45
51-70	1300	2000	4700	1200	700	420	8	11	150	55	900	2.3	4	30	45
>70	1200	1800	4700	1200	700	420	8	11	150	55	900	2.3	4	30	45
<b>Mujeres 9-13</b>	1500	2300	4500	1300	1250	240	8	8	120	40	700	1.6	2	21	34
14-18	1500	2300	4700	1300	1250	360	15	9	150	55	890	1.6	3	24	43
19-30	1500	2300	4700	1000	700	310	18	8	150	55	900	1.8	3	25	45
31-50	1500	2300	4700	1000	700	320	18	8	150	55	900	1.8	3	25	45
51-70	1300	2000	4700	1200	700	320	8	8	150	55	900	1.8	3	20	45
>70	1200	1800	4700	1200	700	320	8	8	150	55	900	1.8	3	20	45
<b>Embarazo</b>															
≤18	1500	2300	4700	1300	1250	400	27	12	220	60	1000	2.0	3	29	50
19-30	1500	2300	4700	1000	700	350	27	11	220	60	1000	2.0	3	30	50
31-50	1500	2300	4700	1000	700	360	27	11	220	60	1000	2.0	3	30	50
<b>Lactancia</b>															
≤18	1500	2300	5100	1300	1250	360	10	14	290	70	1300	2.6	3	44	50
19-30	1500	2300	5100	1000	700	310	9	12	290	70	1300	2.6	3	45	50
31-50	1500	2300	5100	1000	700	320	9	12	290	70	1300	2.6	3	45	50

Fuente: (Brown, 2010)

# DECLARACIÓN JURADA

Yo Claudia Navas Canales, cédula de identidad número 1-1220-0189, en condición de egresado de la carrera de Nutrición de la Universidad Hispanoamericana, y advertido de las penas con las que la ley castiga el falso testimonio y el perjurio, declaro bajo la fe del juramento que dejo rendido en este acto, que mi trabajo de graduación, para optar por el título de Licenciatura titulado “Nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños (as) con Síndrome de Down que poseen los profesionales en Nutrición del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017” es una obra original y para su realización he respetado todo lo preceptuado por las Leyes Penales, así como la Ley de Derechos de Autor y Derecho Conexos, número 6683 del 14 de octubre de 1982 y sus reformas, publicada en la Gaceta número 226 del 25 de noviembre de 1982; especialmente el numeral 70 de dicha ley en el que se establece: “Es permitido citar a un autor, transcribiendo los pasajes pertinentes siempre que éstos no sean tantos y seguidos, que puedan considerarse como una producción simulada y sustancial, que redunde en perjuicio del autor de la obra original”. Asimismo, que conozco y acepto que la Universidad se reserva el derecho de protocolizar este documento ante Notario Público. Firmo, en fe de lo anterior, en la ciudad de San José, el 09 de febrero de 2018.

  
Claudia Navas Canales  
Cédula 1-1220-0189



# CARTA DEL TUTOR

San Jose, 12 de febrero, 2018

**Departamento de registro**

**Carrera de Nutrición**

**Universidad Hispanoamericana**

Estimados señores:

El estudiante Claudia Navas Canales cédula de identidad número 112200189, me ha presentado, para efectos de revisión y aprobación, el trabajo de investigación denominado **"Nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños (as) con Síndrome de Down que poseen los profesionales en nutrición del Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017"**, el cual ha elaborado para optar por el grado académico de Licenciatura en Nutrición.

He verificado que se han incluido las observaciones y hecho las correcciones indicadas, durante el proceso de tutoría y he evaluado los aspectos relativos a la elaboración del problema, objetivos, justificación: antecedentes, marco teórico, marco metodológico, tabulación, análisis de datos, conclusiones y recomendaciones

Los resultados obtenidos por el postulante implican la siguiente calificación

a)	Originalidad del tema	10	<b>10</b>
b)	Cumplimiento de entrega de avances	20	<b>20</b>
c)	Coherencia entre los objetivos, los instrumentos aplicados y los resultados de la investigación	30	<b>30</b>
d)	Relevancia de las conclusiones y recomendaciones	20	<b>20</b>
e)	Calidad, detalle del marco teórico	20	<b>20</b>
	TOTAL		<b>100</b>

Por consiguiente, se avala el traslado de la tesis al proceso de lectura

Atentamente,

*Patricia Salazar*  
**Licda. Patricia Salazar Chinchilla. 1-1239-0145**

**CNP: 442-10.**

# CARTA DEL LECTOR

San José, 26 de marzo del 2018

Señores  
Departamento de Registro  
Universidad Hispanoamericana


Estimados señores:

La estudiante **CLAUDIA NAVAS CANALES**, cédula de identidad número **112200189**, ha presentado para efectos de revisión y aprobación el trabajo de investigación denominado **“NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE EL ABORDAJE NUTRICIONAL EN NIÑOS (AS) CON SÍNDROME DE DOWN QUE POSEEN LOS PROFESIONALES EN NUTRICIÓN DEL GRAN ÁREA METROPOLITANA, COSTA RICA, 2017”**, el cual ha elaborado para optar por el grado de Licenciatura en Nutrición.

He revisado y he hecho las observaciones relativas al contenido analizado, particularmente, lo relativo a la coherencia entre el marco teórico y el análisis de datos, la consistencia de los datos recopilados y la coherencia entre estos y las conclusiones; asimismo, la aplicabilidad y originalidad de las recomendaciones en términos de aporte de la investigación. He verificado que se han hecho las modificaciones correspondientes a las observaciones indicadas.

Por consiguiente, este trabajo cuenta con mi aval para ser presentado en la defensa pública.

Atentamente,

  
Dr. Francisco Sánchez Montero, Ph.D.  
Nutricionista, CPN-547-10  
Lector de la tesis

# CARTA DEL FILOLÓGO

San José, 9 de abril de 2018

Señores  
Departamento de Registro  
Universidad Hispanoamericana

Estimados señores:

La estudiante Claudia Navas Canales, cédula de identidad número 1-1220-0189, me ha presentado, en calidad de profesional graduado en Filología y Lingüística Española, para efectos de corrección de estilo, el trabajo de investigación denominado “Nivel de conocimiento sobre el abordaje nutricional en niños (as) con Síndrome de Down que poseen los profesionales en Nutrición en el Gran Área Metropolitana, Costa Rica, 2017”, el cual ha elaborado para optar por el grado de Licenciatura en Nutrición.

He revisado, de acuerdo con los lineamientos de la corrección de estilo señalados por la Universidad, los aspectos de estructura gramatical, acentuación, ortografía, puntuación y los vicios de dicción, que se trasladan al escrito, y he verificado que se han realizado todas las correcciones indicadas en el documento.

Por consiguiente, doy fe de que este trabajo se encuentra listo para ser presentado oficialmente a la Universidad.

Atentamente,



---

Laura Brénes Porras

1-1319-0721

Carné 071