

# Salud oral del paciente con síndrome de Down. Revisión bibliográfica y propuesta de una guía de atención

SILVIA REYES GUERRA

*Estudiante de posgrado. Máster de Odontopediatría. Universitat de Barcelona. Barcelona*

## RESUMEN

**Introducción y objetivos:** elaborar una guía de atención bucodental dirigida a padres, tutores y personal asistencial de personas con síndrome de Down basada en la evidencia científica actual.

**Diseño:** revisión bibliográfica y propuesta de una pauta.

**Material y métodos:** búsqueda bibliográfica a través de PubMed y Cochrane, impartición de charlas de salud bucodental, recopilación de información a través de asociaciones y documentos práctico-clínicos y realización de encuestas en línea dirigidas a padres y al personal asistencial.

**Conclusiones:** hemos elaborado una guía práctica completa, variada y específica que responde a las principales necesidades de las personas con síndrome de Down.

**PALABRAS CLAVE:** Síndrome de Down. Guía clínica. Educación sanitaria.

## INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es uno de los síndromes genéticos más comunes (1-5), provocado por una anomalía cromosómica. Está presente en todas las razas y el único factor etiológico que se asocia con seguridad es la edad materna de gestación, ya que existe un mayor riesgo a partir de los 35 años (3,5).

Este colectivo cuenta con ciertas características físicas y mentales inherentes (2,6-9) que han de tenerse en cuenta para conseguir y mantener un buen estado de salud oral. La participación de padres, tutores y cuidadores es imprescindible para lograr este cometido. No obstante, continuamente se les

## ABSTRACT

**Objectives:** to prepare an oral care guide for parent, guardians and healthcare professionals of people with Down syndrome, based on current scientific evidence.

**Design:** review of the literature and guideline proposal.

**Material and methods:** a search of the literature was performed using PubMed and Cochrane, talks were given on oral health, information collected through associations and practical/clinical documents and an online survey directed at parents and care staff was performed.

**Conclusions:** we have put together a complete practical guide that is varied and specific and that responds to the main needs of people with Down syndrome.

**KEYWORDS:** Down syndrome. Clinical guidelines. Health education.

exige dar cuidados y prevención sin facilitarles la información necesaria para llevar a cabo estas tareas.

Sus estados de salud oral y sistémica coexisten en una relación directamente proporcional, por lo que contar con un buen estado de salud bucal e instaurar hábitos de prevención desde una edad temprana adquiere suma importancia. Alcanzar

*Recibido: 20/03/2020 • Aceptado: 24/04/2020*

Reyes Guerra S. Salud oral del paciente con síndrome de Down. Revisión bibliográfica y propuesta de una guía de atención. *Odontol Pediatr* 2020;28(2):74-83

*Trabajo presentado en la XIX Reunión Anual de Jóvenes Odontopediatras, en el VIII Curso de Odontopediatría Hospitalaria del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Primer Premio Accésit a la mejor comunicación.*

*Conflicto de intereses:* los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

©Copyright 2020 SEOP y ©Aran Ediciones S.L.

Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-SA (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).

un buen nivel de salud bucodental supone un aumento en la calidad de vida, disminución de la morbilidad (6), mejora en funciones como la deglución, la masticación y el habla, prosperar en las relaciones sociales y, por tanto, posibilidad de alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades.

Actualmente, existen múltiples guías clínicas disponibles. Sin embargo, varias utilizan un lenguaje demasiado técnico enfocado a odontólogos (10,11), optan por incluir a otras discapacidades intelectuales (12-14) o tópicos de salud (15) en el mismo documento, son escuetos e insuficientes (15-19) o van destinadas a población infantil general (18,20).

Por ello, el objetivo de este artículo es realizar una revisión bibliográfica que considere las particularidades propias de esta anomalía genética, así como esclarecer de manera genérica las principales necesidades informativas e incertidumbres planteadas por el personal asistencial de personas con síndrome de Down con el fin de elaborar un documento de educación sanitaria específico, completo y de fácil comprensión.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización del presente trabajo se han seguido una serie de pasos:

- Búsqueda bibliográfica a través de PubMed y Cochrane para obtener el grado de evidencia científica en relación a la salud oral en pacientes con síndrome de Down. Se han utilizado las palabras claves “*Oral health*”, “*Down’s Syndrome*”, “*Practical guideline for Down’s Syndrome*” y “*Dental care for Down’s Syndrome*”.
- Revisión de guías clínico-prácticas hispanas e inglesas disponibles con el propósito de distinguir aspectos que pudieran suponer un impedimento para la comprensión informativa por parte del personal asistencial a las que van destinadas.
- Impartición de charlas en materia de higiene y salud bucodental en el centro “Purísima Concepción de Granada”, dirigidas a niños y a adultos con diversidad funcional y trastornos psicológicos con la finalidad de valorar y comparar la capacidad motora, la motivación y los conocimientos acerca de este tema.
- Se han establecido contactos telefónicos y presenciales con asociaciones de síndrome de Down con el objetivo de detectar las principales problemáticas encontradas en el autocuidado en esta tipología.
- Interacción con equipo multidisciplinar (terapeutas ocupacionales, enfermeras, fisioterapeutas, logopedas y maestras de educación especial) para conocer de forma genérica sus funciones, grado de participación e implicación en el mantenimiento de la salud bucodental de personas con síndrome de Down.
- Realización de una encuesta digital dirigida a padres, madres, tutores y cuidadores de personas con síndrome de Down a través de la intranet de la asociación Down España en la que se recogen datos sociodemográficos, hábitos de prevención y salud bucodental, dieta, testimonios y posibles dificultades a la hora de realizar la higiene oral.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### EN RELACIÓN A LA SÍNTESIS BIBLIOGRÁFICA

- Se han seleccionado un total de 12 artículos, 5 revisiones y 7 revisiones sistemáticas utilizando las palabras claves “*Oral health*”, “*Down’s syndrome*” y “*Dental care for Down’s syndrome*”. En su mayoría, se centran exclusivamente en el síndrome de Down (1-9,14), tanto en niños (5-8,21) y adolescentes (5) como en adultos o en cualquier rango de edad (1-4,9). No obstante, dos de ellos estudian la salud oral de forma conjunta con otros pacientes con trastorno del desarrollo intelectual (22), como parálisis cerebral (23).
- La síntesis bibliográfica ha permitido obtener la siguiente información:
  - Físicamente, las personas con síndrome de Down cuentan con una apariencia característica: braquicefalia (6-9), displasia de la región media facial (5-8,21), prognatia mandibular (9,21) y maxilar superior poco desarrollado e hipoplásico (5-9,21) con paladar alto, corto y estrecho (7-9). La hipertrofia y el empuje amigdalario (9), junto al insuficiente espacio para albergar la lengua (6,7) y la hipotonía muscular generalizada (21), contribuyen a que esta se protuya (5-9), lo que impide el sellado labial (7,8), evertiendo el labio inferior (7) y dejando a la vista una lengua macroglosica (4-9,21) verdadera o relativa (9), fisurada (6,8,9,23) y, en muchos casos, con apariencia festoneada por la presión contra los dientes (8). Algunos individuos babea, pero no se debe a hipersalivación, sino que es el resultado de los supuestos anteriores (8,9).
  - Para favorecer el paso de aire y compensar la estrechez de las fosas nasales, a veces ocluidas (8), la boca se queda abierta, se produce la respiración oral (6,8,9,21) y, en consecuencia, se desencadena o empeora la xerostomía (8), la lengua y labios adquieren un aspecto fisurado (6), se favorece la halitosis y aparecen o empeoran los trastornos del sueño como la apnea obstructiva (7,9,21). Estos trastornos pueden coexistir con otros hábitos parafuncionales como el bruxismo (4,6-9,23) y apretamiento (6,7), que inciden negativamente de forma directa a nivel dental y de la ATM.
  - La evidencia científica afirma que existe retraso en el proceso de recambio dentario (3,4,6-9,23). Los dientes temporales se exfolian tardíamente (8) y tanto la secuencia como la cronología de erupción en temporales y permanentes se encuentra alterada, 2 o 3 años después del patrón de erupción normal (8). Se refieren anomalías del desarrollo (hipocalcificaciones [21,23]), así como alteraciones dentales en número (agenesias o hipodoncias [5-9,21,23]) y forma (4-9) (diente conoide [7,8]), además de hipoplasias (8,10), que afectan en gran proporción a incisivos laterales superiores (7). Es probable que exista microdoncia (4,6,8,9,23), lo que facilita la presencia de diastemas (4-6).

- La proporción coronorradicular es desfavorable, con raíces más pequeñas que el promedio (6-9) y cámaras pulpares amplias (taurodontismo [8,9]). Este hecho, sumado a la alta prevalencia, la gravedad, y la rápida progresión y aparición de la enfermedad periodontal en personas con síndrome de Down (1,2,4,5,6-9,21-23), puede suponer una pérdida prematura de dientes. La bibliografía sugiere que existe una mayor propensión a sufrir enfermedad periodontal no relacionada con la cantidad de placa, sino con alteraciones en su sistema inmune (1,2,6-9,22). Tanto es así, que se considera el principal problema de salud oral de este colectivo, en contraposición a una menor prevalencia de caries dental con respecto a la población general (3-7).
  - La evidencia coincide en una elevada prevalencia de maloclusiones (4,6-8,23), con predominio de la clase III (5,7-9,23), apiñamiento dental (5-7), mordida abierta (5,9, 21,23) y mordida cruzada, con mayor frecuencia posterior (5,7).
  - Debido a sus condiciones sistémicas y anatómicas, las personas con síndrome de Down presentan mayor índice de patología oral en comparación con la población general (22,23). Por ello, en este colectivo la prevención y la atención temprana son fundamentales (2,6,23). Padres, tutores y cuidadores representan un papel imprescindible en la supervisión o la realización de la higiene oral (1-3). Sin embargo, existen escasas guías clínicas dirigidas a padres o cuidadores que traten en exclusiva la higiene, las características orales y la salud bucodental en personas con síndrome de Down. En conjunto, los temas más incluidos son el cepillado dental, la visita al dentista y la caries.
- Tras la revisión de varias guías clínicas, las críticas que se deducen son las siguientes:
- Existe gran heterogeneidad. Una gran parte de ellas se centran en el manejo del comportamiento en clínica o son escritas en un lenguaje excesivamente formal, con abuso de tecnicismos y sin un apoyo visual que facilite la comprensión de dichos términos, por lo que se deduce que van dirigidas a profesionales odontólogos (10-12,15,20). En contraposición, destacan las guías clínicas escuetas cuya información es insuficiente (16,17,24) para alcanzar y mantener un buen estado de salud oral, pues no abarcan todos los temas necesarios para ello o bien se centran únicamente en el cepillado y la prevención de la caries (16, 19). En general, estas guías están obviando que el principal problema de salud bucodental en las personas con síndrome de Down es la enfermedad periodontal, en la que la repercusión a nivel sistémico y la gravedad de las posibles infecciones es mayor a causa de su precaria capacidad inmunitaria, por lo que contar con conocimiento acerca de ello es imprescindible. Lo mismo ocurre en aquellas guías que tratan simultáneamente varios sectores sanitarios, que destinan una ínfima parte a la salud bucodental y desvaloriza este ámbito.

- Paralelamente, la literatura alberga guías clínicas destinadas exclusivamente al mantenimiento de la salud bucodental durante la infancia (17,20,25) sin tener en cuenta las necesidades futuras de esta población, dejándola desamparada en cuanto a información se refiere. También se ha comprobado la existencia de documentos en materia de salud bucodental que integran a personas con todo tipo de diversidad funcional (13,14), sin destacar los requerimientos específicos de esta tipología.
- En muchas ocasiones, con el paso del tiempo el contenido queda desactualizado, por lo que esas recomendaciones ya no se ajustan a la evidencia científica del momento. Cabe destacar que muchas de ellas carecen de fecha de publicación, hecho que impide valorar la posibilidad actual de aplicación (11).

### EN RELACIÓN A LA ENCUESTA DIGITAL

El presente artículo incorpora únicamente las preguntas más significativas de la encuesta, respondida por un total de 81 padres, tutores o personal asistencial de personas con síndrome de Down pertenecientes a diferentes rangos de edad (Fig. 1). De ellos, llama poderosamente la atención que un 75,3 % asegure no haber recibido suficiente información sobre higiene y salud bucodental (Fig. 2) y un 71,6 % ignore las características orales de este colectivo (Fig. 3). En suma, el desconocimiento de ciertos aspectos fundamentales en materia de salud bucodental, como la dieta (Figs. 4 y 5), resalta la necesidad de elaborar una guía clínica adaptada, específica y de contenido completo y variado.

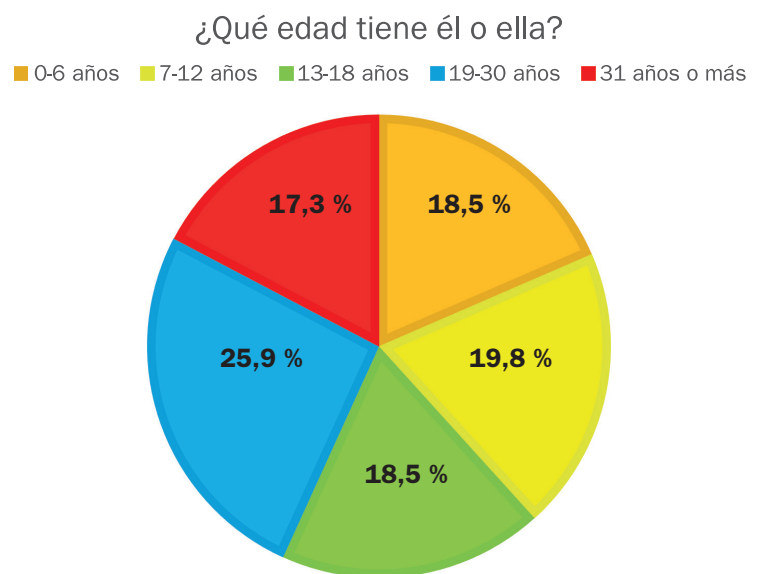


Fig. 1. Resultado en porcentajes. Pregunta de dato sociodemográfico: encuesta contestada por los padres y el personal asistencial de personas con síndrome de Down a través de la intranet de la asociación Down España.

¿Cree que ha recibido suficiente información sobre higiene bucodental en personas con síndrome de Down?

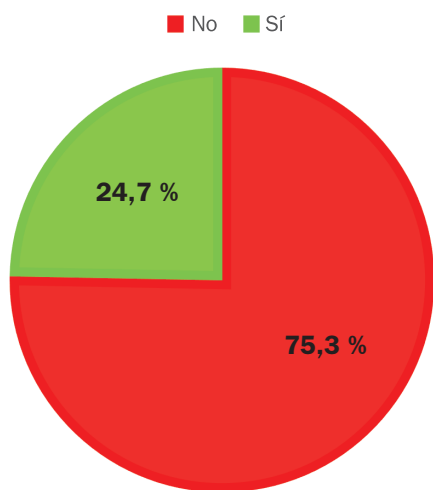


Fig. 2. Resultado en porcentajes. Pregunta que verifica la necesidad informativa de los encuestados: encuesta contestada por padres y personal asistencial de personas con síndrome de Down a través de la intranet de la asociación Down España.

¿Y sobre las características de su boca?

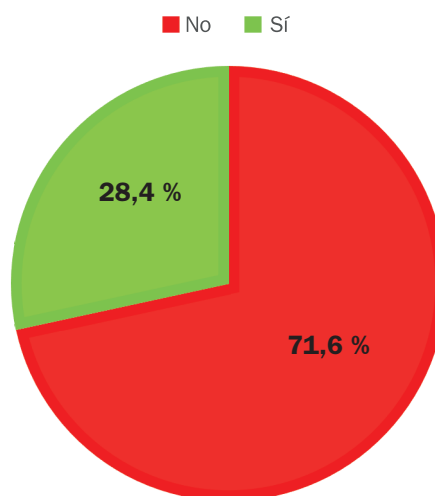


Fig. 3. Resultado en porcentajes. Pregunta que verifica la necesidad informativa de los encuestados: encuesta contestada por padres y personal asistencial de personas con síndrome de Down a través de la intranet de la asociación Down España.

¿En qué momento del día se suelen ingerir alimentos azucarados? (bollería, chucherías, refrescos, zumos envasados, etc.)

- Acompañando a las principales comidas
- Entre comidas, como picoteo
- Antes de irse a dormir
- A todas horas

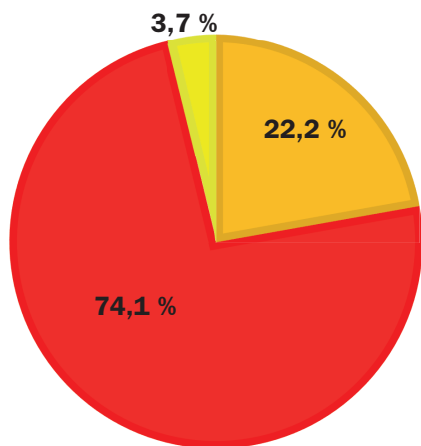


Fig. 4. Resultado en porcentajes. Pregunta de dieta: encuesta contestada por padres y personal asistencial de personas con Síndrome de Down a través de la intranet de la asociación Down España.

¿Cuál cree que es el peor momento para ingerir los alimentos azucarados?

- Acompañando a las principales comidas
- Entre comidas como picoteo
- Antes de irse a dormir
- Da igual en qué momento del día se los coma, todo es igual de malo.

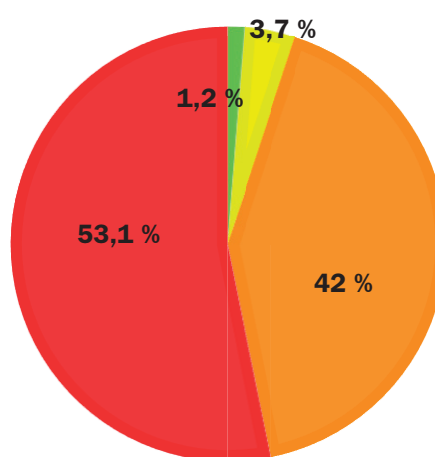


Fig. 5. Resultado en porcentajes. Pregunta de dieta: encuesta contestada por padres y personal asistencial de personas con síndrome de Down a través de la intranet de la asociación Down España.

### ELABORACIÓN DE LA GUÍA CLÍNICA

El documento se encuentra organizado en diferentes bloques temáticos:

1. Características orales.
2. Alteración de la salud oral.
3. Hábitos.
4. Limpieza dental e interdental: materiales y complementos adaptativos.
5. Tratamientos.
6. Motivación, comportamiento y dependencia.
7. Otros: visitas al dentista, dieta y traumatismo.

La guía de atención bucodental elaborada (Figs. 6 y 7) atiende las necesidades informativas de este colectivo acerca de sus principales características y afecciones orales, además de técnicas, pautas y recomendaciones para alcanzar y preservar una buena salud oral desde la niñez hasta la edad adulta, teniendo en cuenta incluso el mantenimiento de tratamientos odontológicos rutinarios como la ortodoncia, la prótesis y los implantes.

Su contenido está escrito mediante un lenguaje sencillo y comprensible, estructurado de forma esquemática y muy visual, con gran cantidad de imágenes que facilitan la comprensión del texto por el lector. Es más, sus variados temas están basados en la evidencia científica obtenida tras una exhaustiva revisión sistemática, así como experiencias,

inquietudes y cuestiones por parte de padres y personal asistencial de personas con síndrome de Down, puesto que su papel activo en la higiene oral diaria nos brinda la oportunidad de conocer de cerca las necesidades de dicho colectivo.

Es específica para esta población, lo que permite abarcar en exclusiva sus necesidades inherentes, y destacar de forma simplificada ciertas diferencias con respecto a la población general, como el retraso en la erupción dentaria.

Atendiendo a las sugerencias recibidas, se ha intentado fomentar en la medida de lo posible la autonomía de la persona, mediante la adaptación de distintas técnicas de higiene bucodental y manejo del comportamiento, respetando y comprendiendo la diferente duración de desarrollo individual de cada persona.

### CONCLUSIÓN

Las características propias del síndrome de Down, su alta prevalencia de afecciones orales y sistémicas, la importancia de la atención temprana y de la prevención y la necesidad informativa de padres, tutores y personal asistencial justifican el trabajo llevado a cabo: la elaboración de una guía completa, variada y específica que responde a las principales necesidades de las personas con síndrome de Down.

Si desea obtener *Síndrome de Down: guía de atención bucodental para padres y personal asistencial*, puede hacerlo a través de <https://www.odontologiapediatrica.com/necesidades-especiales/>

### AGRADECIMIENTOS

A mi tío Domingo: “Sin ti esta guía no hubiese sido posible”. A Down España: por la aceptación, colaboración y difusión de este proyecto pero, sobre todo, por la labor que hacen a diario. A Juan Carlos: “La experiencia le hace sabio, la humildad le hace grande”. Eternamente agradecida.

CORRESPONDENCIA:  
 Silvia Reyes Guerra  
 Universitat de Barcelona  
 Gran Via de les Corts Catalanes, 585  
 08007 Barcelona  
 e-mail: silviareyesguerra@hotmail.com

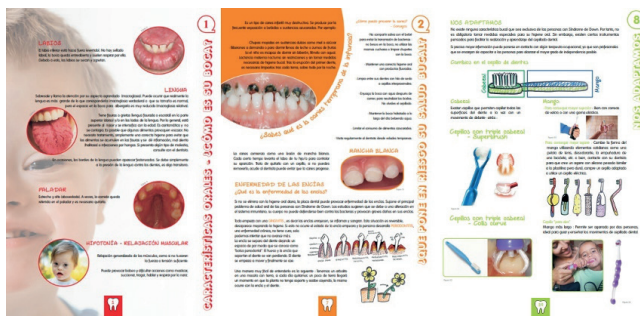


Fig. 6. Resultado final. Páginas extraídas de Síndrome de Down: guía de atención bucodental para padres y personal asistencial.



Fig. 7. Resultado final. Páginas extraídas de Síndrome de Down: guía de atención bucodental para padres y personal asistencial.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Scalioni FAR, Carrada CF, Martins CC, Ribeiro RA, Paiva SM. Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. J Am Dent Assoc 2018;149(7):628-39.
2. Ferreira R, Michel RC, Gregghi SL, Resende ML, Sant’Ana AC, Damante CA, et al. Prevention and Periodontal Treatment in Down Syndrome Patients: A Systematic Review. PLoS One 2016;11(6):e0158339. DOI: 10.1371/journal.pone.0158339
3. Moreira MJ, Schwertner C, Jardim JJ, Hashizume LN. Dental caries in individuals with Down syndrome: a systematic review. Int J Paediatr Dent 2016;26(1):3-12.

4. Duda Deps T, Lopes Angelo G, Castro Martins C, Martins Paiva S, Almeida Pordeus I, Borges-Oliveira AC. Association between Dental Caries and Down Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One* 2015;10(6):e0127484. DOI: 10.1371/journal.pone.0127484
5. Doriguêto PVT, Carrada CF, Scalonni FAR, Abreu LG, Devito KL, Paiva SM, et al. Malocclusion in children and adolescents with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent* 2019;29(4):524-41. DOI: 10.1111/ipd.12491
6. Kohli A, Katiyar A, Gupta K, Singh G, Katyayan R, Dwivedi A. Dental Care of Infants and Young Children with Down Syndrome: A Review. *Case Report. Rama Univ J Dent Sci* 2015;2(4):6-10.
7. Nirmala SVSG, Saikrishna D. Dental Concerns of Children with Down's Syndrome: A Review. *J Pediatr Neonatal Care* 2017;6(3):00248. DOI: 10.15406/jpnc.2017.06.00248
8. Aldossary M. Down Syndrome: A Review for the Dental Professionals. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences* 2017;16(7):61-6.
9. Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. *Dev Med Child Neurol* 1999;41(4):275-83.
10. National Institute of Dental and Craniofacial Research National Oral Health Information Clearinghouse. *Practical Oral Care for People with Down Syndrome*. 2009; Publication No. 09-5193.
11. Mayoral Trías MA, Blanco Delgado J, López Jiménez J, Silvestre Donat FJ, Borrel Martínez J. Down España. Atención Bucodental y síndrome de Down. Disponible en: <http://www.sindromedown.net>
12. Norwood KW Jr, Slayton RL. Council on children with disabilities and section on oral health. *Oral Health Care for Children with Developmental Disabilities: Clinical Report*. Official Journal of the American Academy of Paediatrics 2013;131:614.
13. Chin M, Fenton SJ, Lyons R, Miller C, Perlman SP, Tesini D, Sudbury MA. *Dental Care Every day. A caregiver's Guide*. 2012; NIH Publication No. 12-5191.
14. South Carolina Department of Health and Environmental Control, Division of Oral Health. *Oral Health for Families with Special Health Care Needs*. 2007.
15. Rasore-Quartino A, Baccichetti C, Romano C, Perera J, Rondal J, Paul Champeaux J, et al. *European Down Syndrome Association. Health care guidelines for people with Down Syndrome*.
16. Oral Health Promotion Committee, HSE Dental Services (Kildare West Wicklow, Dublin South West, Dublin South City, Dublin West). *Oral Health and Down Syndrome*. 2009.
17. University of Washington and Washington State Oral Health Program. *Dental Health Guidance for Parents and Caregivers of Children with Down Syndrome (Trisomy 21)*. 2010.
18. Colgate. *Materiales educativos*. Disponible en: [www.colgate.com/es-mx/bright-smiles-bright-futures/program-materials](http://www.colgate.com/es-mx/bright-smiles-bright-futures/program-materials)
19. Anderson Center for Dental Care, Rady Children's Hospital San Diego. *Healthy Smile for children with Down Syndrome*. Disponible en <https://www.rchsd.org/programs-services/center-for-healthier-communities/anderson-center-for-dental-care/>
20. Hill BJ, Meyer BD, Baker SD, et al. *State of Little Teeth Report*. 2nd ed. Chicago, IL: Pediatric Oral Health Research and Policy Center, American Academy of Pediatric Dentistry; 2019
21. Descamps I, Marks LA. Oral health in children with Down syndrome: Parents' views on dental care in Flanders (Belgium). *Eur J Paediatr Dent* 2015;16(2):143-8.
22. Anders PL, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: a systematic review. *Spec Care Dentist* 2010;30(3):110-7. DOI: 10.1111/j.1754-4505.2010.00136.x
23. Diéguez-Pérez M, de Nova-García MJ, Mourelle-Martínez MR, Bartolomé-Villar B. Oral health in children with physical (Cerebral Palsy) and intellectual (Down Syndrome) disabilities: Systematic review I. *J Clin Experimental Dentistry* 2016;8(3):e337-43. DOI: 10.4317/jced.52922
24. Greg Grillo DDS. *Dental Care Guidance for Caregivers of Patients with Down Syndrome*. Disponible en: [www.emergencydentistsusa.com/down-syndrome-and-dental-care/](http://www.emergencydentistsusa.com/down-syndrome-and-dental-care/)
25. Down's Syndrome Association. *Oral health care for children*. September 2018. Disponible en: [www.downs-syndrome.org.uk/down-load-package/oral-health-care/](http://www.downs-syndrome.org.uk/down-load-package/oral-health-care/)

Review

## Oral health in Down's syndrome patients. A review of the literature and proposal for a healthcare guideline

SILVIA REYES GUERRA

*Postgraduate student. Pediatric Dentistry Master's degree. University of Barcelona. Barcelona, Spain*

### ABSTRACT

*Objectives:* to prepare an oral care guide for parent, guardians and healthcare professionals of people with Down syndrome, based on current scientific evidence.

*Design:* review of the literature and guideline proposal.

### RESUMEN

*Introducción y objetivos:* elaborar una guía de atención bucodental dirigida a padres, tutores y personal asistencial de personas con síndrome de Down basada en la evidencia científica actual.

*Diseño:* revisión bibliográfica y propuesta de una pauta.

*Article presented in 19<sup>th</sup> Reunion of Young Pediatric Dentists, in the VIII Course on Hospital Pediatric Dentistry at the Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). First Runner up for the best communication.*

*Material and methods:* a search of the literature was performed using PubMed and Cochrane, talks were given on oral health, information collected through associations and practical/clinical documents and an online survey directed at parents and care staff was performed.

*Conclusions:* we have put together a complete practical guide that is varied and specific and that responds to the main needs of people with Down syndrome.

**KEYWORDS:** Down syndrome. Clinical guidelines. Health education.

*Material y métodos:* búsqueda bibliográfica a través de PubMed y Cochrane, impartición de charlas de salud bucodental, recopilación de información a través de asociaciones y documentos práctico-clínicos y realización de encuestas en línea dirigidas a padres y al personal asistencial.

*Conclusiones:* hemos elaborado una guía práctica completa, variada y específica que responde a las principales necesidades de las personas con síndrome de Down.

**PALABRAS CLAVE:** Síndrome de Down. Guía clínica. Educación sanitaria.

## INTRODUCTION

Down syndrome is one of the most common genetic syndromes (1-5), caused by a chromosomal abnormality. It is present in all races and the only etiological factor that is associated for certain is maternal age at gestation, as there is a greater risk from the age of 35 years (3,5).

This group has certain inherent physical and mental characteristics (2,6-9), which should be taken into account in order to achieve and maintain a good oral health. The participation of parents, guardians and caregivers is essential if this goal is to be achieved. They are, however, continually required to provide care and prevention but the information necessary to perform this task is not provided.

For those with Down syndrome, oral and systemic health status coexist in a directly proportional relationship. Therefore, establishing good oral health and prevention habits from an early age, is extremely important. Achieving good dental health implies an increase in quality of life, a decrease in morbidity (6), an improvement in functions such as swallowing, chewing and speaking, establishing successful social relationships and, as a result, being able to reach their maximum potential.

Currently, there are a great many clinical guidelines available. However, most use technical language that is too focused on dentists (10,11). Other intellectual development disorder (12-14) or health issues (15) are included in the same document, which are too concise or insufficient (15-19), or intended for the general child population (18,20).

For this reason, the aim of this article was to perform a literature search taking into account the characteristics of this genetic abnormality, and to address in a generic way the main requests for information and the queries raised by those caring for people with Down Syndrome, in order to put together a specific, comprehensive and easily understood health education document.

## MATERIAL AND METHODS

In order to carry out the present study, a series of steps were taken:

- A search of the literature using PubMed/Cochrane in order to obtain a degree of scientific evidence in relation to oral health in patients with Down syndrome. The

keywords used were “Oral Health”, “Down Syndrome”, “Practical guideline for Down syndrome” and “Dental care for Down syndrome”.

- A review of the available guidelines in Spanish and English, in order to identify aspects that could prevent care staff from understanding certain information directed at them.
- Giving talks on the subject of oral health and hygiene at center “Purísima Concepción de Granada”, that was directed at children and adults with functional diversity and psychological disorders, with the aim of assessing and comparing motor capacity, motivation and knowledge on this subject.
- Contact was made by telephone and in person with Down syndrome associations in order to detect the main problems encountered during self-care with this type of patient.
- Interaction with a multidisciplinary team (occupational therapists, nurses, physiotherapists, speech therapists and special education teachers) in order to gain a general understanding of their function, degree of participation and involvement in maintaining the oral health of people with Down Syndrome.
- Carrying out of an online survey directed at parents, mothers, tutors and caregivers of people with Down syndrome through the intranet of the Spanish Federation of Down Syndrome (Down España) which collects sociodemographic data, prevention and dental health habits, diet, testimonials and possible difficulties when performing oral hygiene.

## RESULTS AND DISCUSSION

### IN RELATION TO A LITERATURE SYNTHESIS

- A total of 12 articles were selected: 5 reviews and 7 systematic reviews, using the key words “Oral Health”, “Down Syndrome” and “Dental care for Down Syndrome”. Most focused exclusively on Down Syndrome (1-9,14) both in children (5-8,21) and adolescents (5) as well as adults in any age range (1-4,9). However, two of these studies included the oral health of other patients with intellectual disabilities (22), such as cerebral palsy (23).

- A synthesis of the literature permitted obtaining the following information:
  - Physically people with Down Syndrome have a characteristic appearance: brachycephaly (6-9), mid-facial dysplasia (5-8,21), mandibular prognathism (9,21), hypoplasia and underdevelopment of the upper jaw (5-9,21) with a high, short and narrow palate (7-9). The hypertrophy and pushing of the tonsils (9) together with insufficient space for the tongue (6,7) and generalized muscular hypotonia (21) contribute to the protrusion of the tongue (5-9), a lack of lip seal (7,8), a down-turned lower lip (7) real or relative (9) macroglossic tongue (4-9,21) that is fissured (6,8,9,23) and which on many occasions is festooned due to pressure against teeth (8). Some individuals drool not as a result of hypersalivation but rather than from the above (8,9).
  - In order to favor the passing of air and to remediate the narrowness of the nostrils that are sometimes occluded (8), the mouth remains open and oral breathing occurs (6,8,9,21) and as a result xerostomia will arise or worsen (8), the tongue and lips will acquire a fissured appearance (6), encouraging halitosis, and sleep disorders such as obstructive sleep apnea will appear or worsen (7,9,21). These disorders may coexist with other parafunctional habits such as bruxism (4,6-9,23) and teeth clenching (6,7) that have a negative and direct impact on the teeth and TMJ.
  - Scientific evidence affirms that there is a delay in tooth replacement (3,4,6-9,23). The primary teeth are late to exfoliate (8), the sequence as well as the chronology of eruption in primary and permanent teeth is disturbed, taking place 2 or 3 years later than the normal pattern of eruption (8). Development anomalies have been reported (hypocalcifications [21,23]), as well as disorders in number (agenesis or hypodontia [5-9,21,23]) and shape (4-9) (conoid teeth (7,8), in addition to hypoplasia (8,10), that affect largely the upper lateral incisors (7). It is probable that microdontia exists (4,6,8,9,23), leading to diastemas (4-6).
  - The crown-root ratio is unfavorable, the roots smaller than average (6-9) and the pulp chambers wide (taurodontism (8,9). This together with the high prevalence, seriousness, rapid progression and appearance of periodontal disease in those with Down Syndrome (1,2,4,5,6-9,21-23) can entail the premature loss of the teeth. The literature suggests that there is a greater likelihood of suffering periodontal disease not in relation to the amount of plaque but rather to disorders of the immune system (1,2,6-9,22). So much so, that it is considered the main oral health problem of this group, as opposed to there being a lower prevalence of tooth decay compared with the general population (3-7).
  - The evidence is similar on the high prevalence of malocclusions (4,6-8,23) with Class III dominating (5,7-9,23), overcrowding (5-7), open bite (5,9, 21,23) and crossbite, with the posterior type being more common (5,7).
  - Due to the systemic and anatomical effects, people with Down Syndrome have a greater rate of oral disease compared with the general population (22,23). Therefore, in this group, prevention and early care is fundamental (2,6,23). Parents, tutors and care givers play an essential role in supervising or performing oral hygiene (1-3). However, there are very few clinical guidelines directed at parents or caregivers that deal exclusively with hygiene, oral characteristics and oral health in people with Down Syndrome. Overall, the subjects that are most included are brushing, visits to the dentist and caries.
- After reviewing various clinical guidelines, it appears that there is criticism aimed at the following:
  - There is great heterogeneity. A large part of the guidelines are centered on behavior management at the clinic or they are written entirely in formal language, with too many technical terms and without visual support to facilitate understanding the terms. It can be assumed that these were aimed at professional dentists (10-12,15,20). Conversely, brief clinical guidelines stand out with insufficient information (16,17,24) for obtaining and maintaining good oral health, as all the necessary areas are not touched on, or only brushing and caries prevention is featured (16, 19). In general, these guidelines are ignoring the fact that the main oral health problem in people with Down syndrome is periodontal disease. The repercussions at a systemic level and the seriousness of possible infection are greater given a poor immune system, which makes being familiar with this fact essential. The same occurs in guidelines that treat various health areas simultaneously, allocating just a tiny section to oral health, and devaluing this area.
  - The literature has, in parallel, clinical guidelines that are destined exclusively to maintaining oral health during infancy (17,20,25), but these do not consider the future needs of this population and they are left unprotected with regard to information. The existence of material on oral health that includes people with all types of functional diversity was also verified (13,14), but it does not highlight the specific requirements of this type of patient.
  - On many occasions, content becomes outdated over time and the recommendations no longer reflect the latest scientific evidence. It should be stressed that many of these guides lack a publication date, which makes evaluating the possibility of applying them in the present impossible (11).



**WITH REGARD TO THE SURVEY ONLINE**

The present study only includes the most significant figures of the survey that was answered by 81 parents, guardians or staff caring for people with Down syndrome in different age ranges (Fig. 1). Of these it is striking that 75.3% claim to not have received enough information on oral health and hygiene (Fig. 2), and that 71.6% were not familiar with the oral characteristics of this group (Fig. 3). In short, the lack of

knowledge on certain fundamental aspects of oral health such as diet (Figs. 4 and 5), highlights the need to adapt specific clinical guidelines that are both varied and complete.

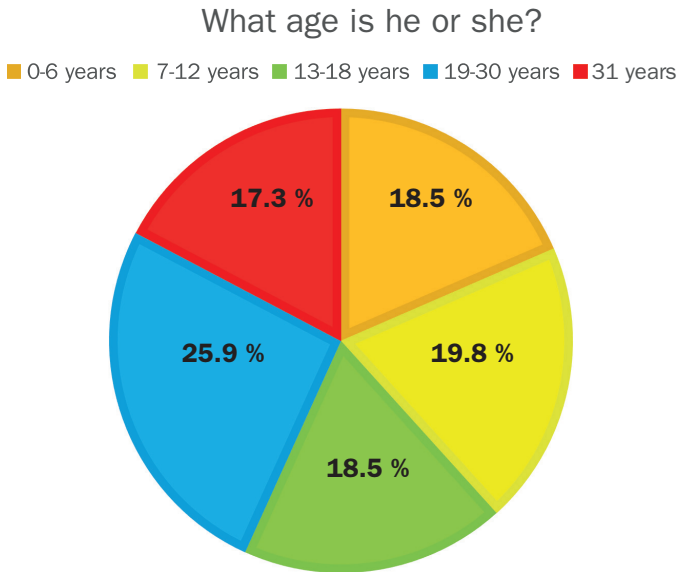


Fig. 1. Result in percentages. Question on sociodemographic data: survey answered by parents and care staff of people with Down syndrome through the intranet of Down España.

Do you think you have received enough information on oral hygiene for people with Down syndrome?

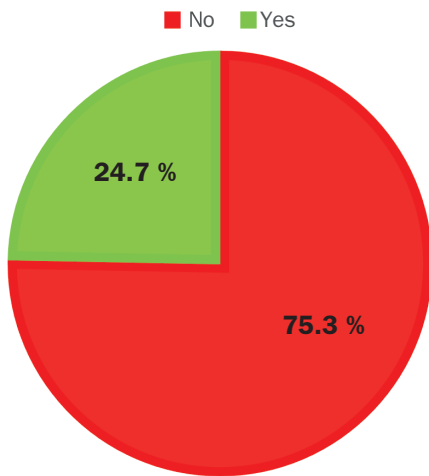


Fig. 2. Results in percentages. Question that verifies the information needs of those surveyed: survey answered by parents and care staff of people with Down Syndrome through the intranet of Down España.

And on the characteristics of his/her mouth?

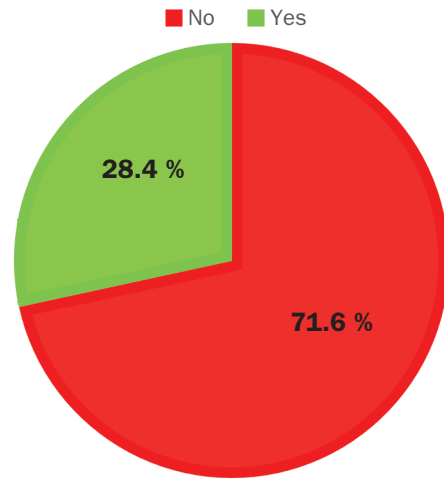


Fig. 3. Results in percentages. Question that verifies the information needs of those surveyed: survey answered by parents and care staff of people with Down Syndrome through the intranet of Down España.

At what moment of the day do they tend to eat sugary food? (buns, sweets, refreshments, boxed juice, etc.)

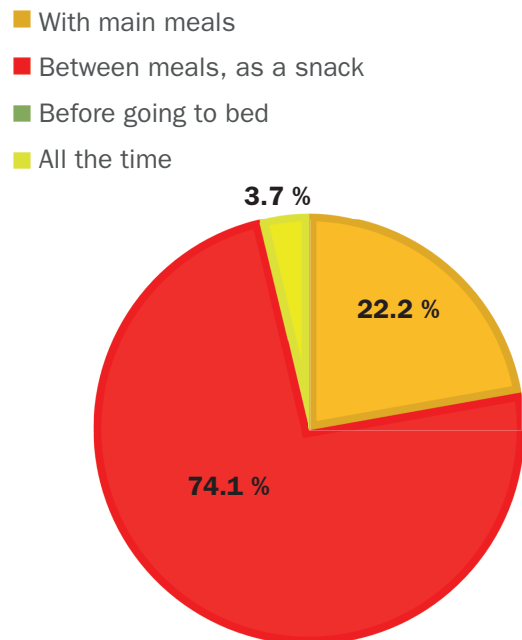


Fig. 4. Results in percentages. Question on diet: survey answered by parents and care staff of people with Down Syndrome through the intranet of Down España.

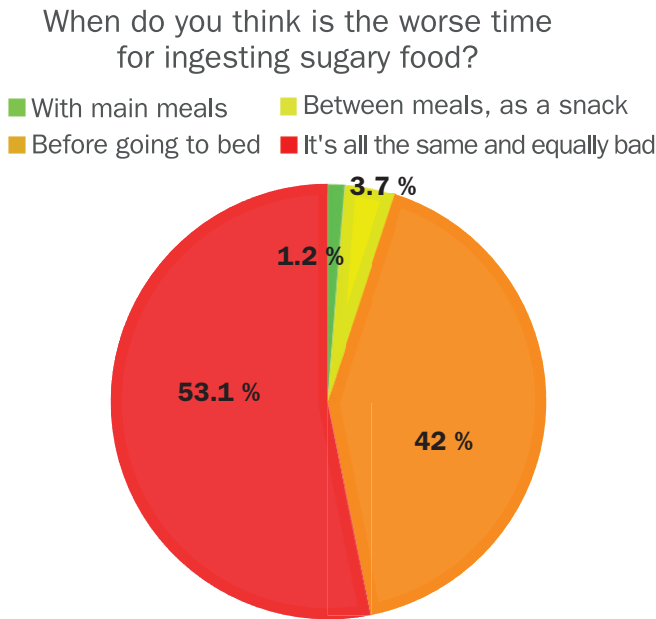


Fig. 5. Results in percentages. Question on diet: survey answered by parents and care staff of people with Down Syndrome through the intranet of Down España.

**PREPARATION OF THE CLINICAL GUIDELINES**

The document is organized in different blocks of subjects:

1. Oral characteristics.
2. Disturbances to oral health.
3. Habits.
4. Teeth and interdental cleaning: adaptive materials and complements.
5. Treatments.
6. Motivation, behavior and dependence.
7. Others: Visits to the dentist, diet and trauma.

The guide on oral care that was prepared (Figs. 6 and 7) addresses the information requirements of this group regarding the main characteristics and oral conditions and it includes the techniques, guidelines and recommendations for achieving and maintaining good oral health from childhood until adulthood. It even includes routine dental treatment such as orthodontics, prostheses and implant.

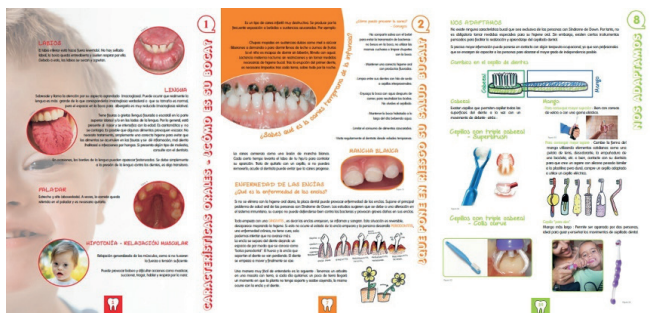


Fig. 6. Final result. Pages extracted from: “Down syndrome: oral care guide for parents and healthcare professionals”.

The content is written in simple, understandable language. It has drawings to make it very visual and there are many images to help the reader understand the text. Moreover, all the different subjects are based on scientific evidence obtained after a thorough systematic review, as well as from the experiences, concerns and queries of parents and staff looking after people with Down syndrome. Their active role in their daily oral hygiene gives us the opportunity to get to know the needs of this group directly.

The fact that is specific for this population makes it possible to encompass their inherent needs as well as to highlight in a simplified way certain differences with regard to the general population such as tooth eruption delays.

In response to the suggestions received, we have tried to encourage as far as possible the autonomy of the person. We have also tried to adapt the different oral hygiene and behavior management techniques, respecting and understanding the different timescales of individual development of each person.

**CONCLUSION**

The particular characteristics of Down Syndrome, the high prevalence of oral and systemic conditions, the importance of early care and prevention, as well as the needs of parents, guardians and care staff of information, explains the need for this project: the preparation of a complete, varied and specific guide that responds to the main needs of people with Down syndrome.

If you would like to obtain the guide “*Síndrome de Down: guía de atención bucodental para padres y personal asistencial*” you may do so through <https://www.odontologiapediatrica.com/necesidades-especiales/>

**ACKNOWLEDGMENTS**

I would like to thank my uncle Domingo: “Without you this guide would not have been possible” and Down España for their acceptance, participation and dissemination of this project, but especially for the work they carry out daily. I am eternally grateful to Juan Carlos: “Experience makes you wise, humility makes you great”.



Fig. 7. Final result. Pages extracted from: “Down syndrome: oral care guide for parents and healthcare professionals”.