

Eje 2: El futuro de las personas con síndrome de Down

Conferencia Marco: Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña

Autores: Ramón Novell ^I, Margarida Nadal ^{II}, Alfredo Smilges ^{III}, Josep Pascual ^{IV} y Jordi Pujol ^V

^I *Psiquiatra. Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual del Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona*

^{II} *Geógrafa. Investigadora del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual*

^{III} *Economista. Profesor de Métodos Cuantitativos en la Escuela Universitaria del Maresme (adscrita a la Universidad Pompeu Fabra). Jefe del Departamento de Estadística del Ayuntamiento de Badalona)*

^{IV} *Psicólogo. Gerente de Servicios de la Asociación Cívica de Ayuda Mútua de Barcelona*

^V *Geógrafo. Profesor del IES “Barres i Ones” de Badalona*

Palabras clave: Envejecimiento, discapacidad intelectual, demencia, salud

Objetivos

El objetivo principal del estudio SENECA es identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña.

Objetivos específicos

Comparar las necesidades asistenciales y sociales en la población con DI leve y moderada en función de la edad.

Describir el patrón clínico de envejecimiento en la población con DI leve y moderada.

Describir el perfil conductual y psicopatológico asociado al proceso de envejecimiento en las personas con DI leve y moderada.

Identificar factores de riesgo médico y psicosocial en el proceso de envejecimiento en las personas con DI.

Analizar el consumo de psicofármacos en el tratamiento de los trastornos psicopatológicos y de la conducta en las personas con DI mayores de 40 años.

Construir un modelo predictivo que nos permita determinar la influencia sobre el sistema socioeconómico de actuaciones puntuales preventivas en la población estudiada.

Metodología

Para estudiar el envejecimiento de personas con DI es necesaria la evidencia de cambios en aquellas áreas que se ven afectadas por razón de la edad. El reconocimiento, por parte de investigadores y clínicos, de las limitaciones y déficits consecutivos asociados a un proceso de envejecimiento presenta dificultades, la mayoría de ellas derivadas de la gran variabilidad en los niveles de DI, los niveles de afectación cognitiva previa a la edad adulta y de las expectativas y formación del personal ante estos procesos. Todos estos factores, únicos en esta población, tienen efectos inmediatos sobre la administración de pruebas de evaluación y efectos indirectos sobre la validez de los resultados obtenidos.

En la medida en que el estudio del envejecimiento puede depender de la identificación de cambios en diversas funciones adaptativas, somáticas, cognitivas y mentales que pueden estar alteradas prematuramente por la DI, discernir entre qué es debido a la presencia de la DI de lo que es debido a un proceso involutivo, es particularmente difícil si no se contempla a partir del funcionamiento basal de cada individuo.

Por tanto, en este sentido, la administración longitudinal de pruebas que evalúen el nivel de deterioro o que determinen el "mejor" nivel de rendimiento en una persona con DI se revela como el método más adecuado a los propósitos del estudio.

El tiempo influye en un estudio longitudinal a través de diferentes aspectos. Además de intervenir en la duración propia del estudio, ésta tiene efectos en la permanencia de la muestra. Por diferentes causas se producen bajas que van disminuyendo el número inicial y van poniendo en peligro la representatividad del estudio. Entre los motivos más frecuentes, encontramos la propia decisión de no seguir participando, abandonos por cambio de centro, muerte de la persona con DI u otros. También influye el tiempo de permanencia en el estudio de las personas que realizan las pruebas exploratorias sin ser sustituidas por otras. La sustitución suele provocar una desviación en la forma de hacer las observaciones. Un período muy largo de estudio también tiene el riesgo de no poder incorporar nuevas técnicas de medición más fiables o nuevos conocimientos aportados por estudios posteriores sobre las mismas condiciones estudiadas.

Selección de la muestra

Para la selección de la muestra se han aplicado los siguientes criterios:

- Solicitar la colaboración de aproximadamente 300 personas con DI.
- Presentar un grado de DI leve y moderada según criterios del DSM-IV.
- Ser mayores de 40 años.
- Variación con la estratificación por edades, género, etiología y tipo de residencia.
- Limitación al área geográfica de Cataluña para garantizar la variabilidad de dispositivos de residencia existentes, acceso a servicios disponibles para DI.
- Representatividad geográfica a nivel de las 4 provincias y de áreas rurales y urbanas.

A pesar de que la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual (AADI) considera que la edad mínima a partir de la cual se puede hablar de envejecimiento en PDI son los 50 años, considerando que éste es el primer estudio longitudinal realizado en el estado español, hemos acordado la edad de 40 años como listón a partir del cual estudiamos el envejecimiento. Otra razón fundamental es la inclusión en el estudio de personas adultas con Síndrome de Down, el envejecimiento de las cuales es prematuro.

Con la finalidad de aglutinar un número significativo de participantes se localizaron diferentes entidades que proveen servicios a personas con DI a través de la Federación APPS. Estas entidades fueron invitadas a participar en dos niveles: con la aportación de

usuarios y como investigadores (básicamente psicólogos y trabajadores sociales), con la realización anual de diferentes pruebas. Una vez formada la muestra se dejó un tiempo prudencial para que las personas candidatas y las entidades colaboradoras consideraran su participación, por lo que hubo diferentes cambios en el tamaño de la muestra antes no se estabilizó y se puso en marcha del estudio.

Procedimientos

El Estudio Seneca se realizó a partir de un protocolo muy completo que sirvió para recoger anualmente los datos sociales, psicológicos y médicos de cada usuario. Una parte de las evaluaciones se hicieron en los mismos centros participantes y la otra en los centros médicos. Antes de cumplimentar los datos en el Cuaderno de Recogida de Datos (CRD) se efectuó una sesión de entrenamiento y de homogenización de criterios entre los investigadores responsables de administrar las escalas y cuestionarios. Una vez cumplimentados los CRDs, estos eran devueltos al grupo coordinador, a través de fórmulas que ofrecían seguridad (a través de la misma Federación APPS o bien se entregan directamente a los responsables). A los psicólogos de los centros les correspondió hacer la realización de pruebas, mientras que los trabajadores sociales aportan información sobre aspectos relacionados con su área y otros ítems como por ejemplo enfermedades, antecedentes, medicación y vacunación, que fueron recogidos generalmente a través de las historias clínicas y adjuntados al cuaderno correspondiente, para estar disponibles el día de la visita y para que los propios médicos las incorporasen finalmente a los protocolos. Una vez terminadas las visitas médicas y cumplimentados los CRDs en el aspecto sanitario, el Centro Médico coordinador entregaba los cuadernos al grupo coordinador para que se procediera a su revisión, fueran informatizados los datos y se devolvieran los resultados a los centros y familiares.

Las dificultades inherentes a la puesta en marcha de las revisiones sanitarias completas y adecuadas fueron otro ejemplo de las dificultades de los estudios longitudinales de salud. La posibilidad que las revisiones fueran asumidas por los propios centros a través de los Servicios de Atención Primaria fue descartada por la dificultad de conseguir que la información obtenida fuera homogénea, comparable y no demasiado dilatada en el tiempo. Durante los controles segundo, tercero, cuarto y quinto se contó con el apoyo económico de la Fundación Vodafone que asumió la financiación de las revisiones médicas. El resultado fue poder disponer durante 4 años de unas revisiones anuales, completas y homogéneas, para

todos los usuarios; poderlas concentrar en el menor tiempo posibles para que los centros participantes y las familias se liberasen de otros sistemas que habrían comportado una coordinación individualizada mucho más lenta. También permitió plantear las visitas médicas como una actividad extra, casi lúdica, realizada en grupo, en días no laborables y en autocar. Todo ello permitió disminuir la tensión habitual que éstas conllevan en la mayoría de personas con DI y socializar una actividad que normalmente tiene carácter individual.

Fases del estudio

El estudio se desarrolló en cuatro fases descritas en el diagrama siguiente. La fase de planificación comprendió el diseño general de la investigación (objetivos, metodología, criterios de selección de la muestra. Es una fase en la que tomó relieve el diseño de los materiales necesarios, la formación del equipo de investigación, la elaboración de protocolos, el entrenamiento de los diferentes investigadores, el establecimiento del cronograma y los mecanismos de coordinación. La fase del trabajo de campo ha sido la fase más larga. Ha comprendido un total de cinco controles que han aportado los diagnósticos anuales sobre el estado de la población objeto de estudio. Se estructura en dos partes: las revisiones médicas, realizadas por los centros médicos respectivos, y las revisiones psicopatológicas y funcionales, a cargo de psicólogos y asistentes sociales de los centros participantes. Se completa con un proceso simultáneo de informatización y explotación de los datos, para elaborar los informes anuales provisionales, hasta llegar a la fase final de elaboración de las conclusiones.

Equipo de trabajo

La participación de las diferentes entidades en el proyecto se acordó a nivel de los respectivos gestores, que se responsabilizaron de conceder el tiempo y los recursos necesarios para que los investigadores de cada centro realizaran anualmente la parte correspondiente. Los 35 centros participantes, que fueron informados para la realización del proyecto, quedaron reducidos a 27.

Diseño y análisis estadístico

SENECA es un estudio de cohortes, prospectivo, longitudinal y observacional de 5 años de duración. Las evaluaciones periódicas durante el periodo de estudio se realizan en intervalos de 12 meses.

La población estudiada está formada por usuarios de 27 instituciones representativas del sector de servicios para personas con DI en Cataluña.

Cohorte 1: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM_IV entre 40 y 49 años.

Cohorte 2: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM_IV entre 50 y 59 años.

Cohorte 3: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM_IV mayor de 60 años.

Hipótesis de trabajo

El estudio del seguimiento del envejecimiento en personas con DI leve y moderada tiene como objetivo general la descripción y seguimiento protocolizado de tres cohortes de personas estratificadas por grupos de edad, atendidas en diferentes centros de la red de atención a las personas con DI durante un período de cinco años.

El seguimiento es de carácter descriptivo, y como tal, no contiene hipótesis específicas sobre la evolución clínica, sobre el coste de la atención y la utilización de servicios sociales y sanitarios y sobre el estado de salud y la carga percibida por los cuidadores.

Sin embargo, se espera que el envejecimiento, al igual que en la población general, produzca un deterioro significativo de las variables estudiadas.

Variables e instrumentos de evaluación

Al inicio del estudio y cada año, hasta su finalización, se evalúan los participantes utilizando diferentes instrumentos estandarizados y variables que figuran en el protocolo de la investigación y los Cuadernos de Recogida de Datos de cada participante.

El protocolo, recoge ítems de tres fuentes principales:

- a) Ítems creados o recomendados por los investigadores y asesores del proyecto.
- b) Ítems de las Encuestas de Salud o recomendaciones de las mismas que se han hecho a nivel europeo.
- c) Instrumentos de medidas estandarizadas para personas con DI.

Se han evaluado diferentes variables agrupadas en las siguientes áreas:

1) Aspectos demográficos:

- Personales y familiares
- Necesidades sociales: vivienda / trabajo

2) Evaluación de la dependencia

- Indicadores dependencia
- Habilidades adaptativas: escala de conducta adaptativa para personas adultas con DI (residencia y comunidad)
- ABS-RC parte 1; escala de intensidad de apoyos (EIS); escala de evaluación de las necesidades (CANDID)
- Sobrecarga familiar: inventario de la carga de ZARIT

3) Función cognitiva: cuestionario de demencia para personas con retraso mental (DMR)

4) Salud general: hábitos y principales enfermedades

5) Marcadores clínicos de envejecimiento.

Movilidad y riesgo de caídas (escala de TINETTI y escala "UP AND GO"), función renal, función tiroidea, marcadores tumorales, osteoporosis, estado sensorial principales enfermedades.

6) Factores de riesgo y fragilidad.

- Pérdida de peso
- Índice de masa corporal
- Hipertensión arterial
- Hipercolesterolemia
- Ejercicio físico

7) Salud mental: escala psicopatológica de Senatore (AIRP)

8) Trastornos de conducta: ABS-RC parte 2

9) Evaluación de los procesos sanitarios y sociales intercurrentes y las necesidades asistenciales y de apoyo que estos originen en cualquier momento del estudio.

Enfermedades intercurrentes, trastornos mentales y / o de conducta.

Demanda asistencial:

- Consulta ambulatoria
- Hospitalización
- Intervención farmacológica
- Intervención quirúrgica
- Adecuación del entorno

Adecuación de la ratio de personal y voluntariado
Otras intervenciones sanitarias
Acompañamientos por terceras personas y bajas laborales

Explotación estadística

1) Cálculo del tamaño de la muestra

Este es un estudio observacional en el que se han examinado diferentes aspectos relacionados con el envejecimiento de personas con DI de distinto grado y, como tal, no contempla una variable dependiente principal. Por esta razón no se ha calculado formalmente el tamaño de la muestra. Sin embargo, teniendo en consideración las características de las variables del estudio, se observó la necesidad de contar con una muestra amplia. Por ejemplo, teniendo en cuenta diversas variables dependientes de los objetivos específicos, para detectar una diferencia igual o superior a 5 puntos en una escala de valoración clínica como el DMR para datos apareados, aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,20 en un contraste bilateral, se necesitan 89 sujetos. Teniendo en cuenta estos cálculos y que los objetivos del estudio requerían analizar los diferentes parámetros entre varios subgrupos, se consideró aconsejable obtener una muestra de unas 250 personas para poder conseguir datos fiables asumiendo una proporción de casos perdidos del 20%.

2) Análisis estadístico

Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo y de inferencias de todas las variables del estudio utilizando técnicas de datos cuantitativos (medidas de tendencia central y de dispersión) y cualitativas (medidas de frecuencia absoluta y relativa) y se presentan datos generales y estratificados por aquellas variables relevantes. Se han aplicado técnicas de contraste de hipótesis univariantes y multivariantes. Todos los análisis estadísticos se han realizado para un nivel de confianza del 95% y se han realizado pruebas paramétricas y no paramétricas, atendiendo a la distribución de los datos.

Los datos, una vez utilizados, son procesados de manera que se garantice la fiabilidad y rigurosidad de la evaluación de los mismos.

La base de datos está construida con Acces 2000 y para el procesamiento estadístico y el análisis de la información se ha utilizado el paquete estadístico SPSS versión 17.0. Se ha utilizado la correlación de Pearson para conocer el grado de asociación entre variables y χ^2 y análisis de la varianza (ANOVA) para la comprobación de hipótesis.

Se han utilizado métodos estándar para comprobar las asunciones de los modelos de cada análisis. Cuando no se ha cumplido alguna de las asunciones de los métodos estadísticos se han utilizado otros métodos alternativos para el análisis, por ejemplo métodos no paramétricos.

Confidencialidad y protección de datos

Se realiza de acuerdo con el protocolo y los principios éticos de la declaración de Helsinki (revisión de Hong-Kong, 1989) y el consentimiento informado de la persona se obtiene de un familiar cercano o de su representante legal. Los nombres de los participantes no aparecen en las bases de datos siendo identificados por un código formado por el código del centro y las iniciales del sujeto. Se ha realizado un proceso de auditoría aleatorizada entre el 10-15% de los CRD para garantizar la calidad de los datos. Los materiales generados a través de las encuestas serán destruidos tres años después de acabado el proyecto.

Los datos poblacionales, clínicos y farmacológicas son validados por el equipo principal de investigación. Están recogidos de forma confidencial y se mantendrán anónimos. Los resultados de la investigación se presentarán en informes, artículos científicos, aportaciones a congresos, actos públicos, etc, sin que pueda ser identificado el usuario ni el nombre del centro. Está previsto entregar a cada centro los resultados general del estudio y los mismos resultados a nivel del centro en particular.

Principales resultados del estudio

Datos demográficos y poblacionales

El número total de personas incluidas en el primer control ha sido de 311, de los cuales el 64,3% son hombres y el 35,7% son mujeres.

La distribución por grupos de edad nos configura tres cohortes: entre 40 y 49 años de edad (69,1%), entre 50 y 59 (25,4%) e igual o mayores de 60 (5,5%).

La media de edad en el primer control es de $47,23 \pm 6,42$ años para los hombres y de $49,39 \pm 7,62$ años para las mujeres.

Dado que el estudio se ha realizado durante 5 años, las variables referidas a la edad de las personas no son constantes en el tiempo, sino que van cambiando a lo largo de los años.

Así, a partir de la edad inicial de las personas (primer año del estudio), se ha calculado la edad de éstas para cada año consecutivo, con un incremento de un año para cada año que le sigue.

La construcción de los grupos de edades, en tanto que calculadas a partir de la edad del período corriente, ha tenido un tratamiento análogo, por lo que el número de individuos de cada grupo de edad es diferente en cada control.

El 7,5% de las personas con DI de la muestra presentan discapacidad intelectual límite, el 39,3% ligera y el 53,1% moderada.

Coincidiendo con los datos de la bibliografía publicada, la etiología de la discapacidad intelectual ha resultado desconocida en el 67% de los casos. En un 10% postnatal, 14% perinatal y 9% prenatal, mayoritariamente Síndrome de Down.

Principales Conclusiones

Las personas con DI envejecen prematuramente.

A excepción de las personas con Síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del poco acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

En los próximos años, las administraciones deberán diseñar y llevar a la práctica programas de promoción de la salud para las personas con DI destinados a reducir las condiciones secundarias (por ejemplo, obesidad, hipertensión, nutrición, bienestar psicológico ... etc) , atención a las enfermedades crónicas, mantenimiento de la independencia funcional y proporcionar oportunidades para el ocio y el disfrute que permitan mejorar la calidad de vida.

Las múltiples necesidades y la magnitud del número de personas con DI envejecidas en Cataluña ponen en evidencia la necesidad de servicios médicos y no médicos, de atención diurna y nocturna. Estas necesidades se deberán cubrir, por un lado, adaptando los servicios geriátricos genéricos de la red para progresar en la inclusión social y, por otro, creando un mínimo de servicios especializados para aquellos casos en que la integración no funcione.

Los profesionales implicados en la atención de este colectivo deberán recibir una formación adecuada para eliminar las barreras que impiden el mantenimiento de un nivel de salud similar al de la población general.

Será necesario potenciar el trabajo transversal entre los diversos departamentos y administraciones locales implicadas y respetar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Los objetivos del estudio SENECA han sido identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña, describir el perfil conductual y psicopatológico que puede acompañar el proceso de envejecimiento y hacer propuestas concretas para que los encargados de formular políticas puedan adecuar el sistema de atención existente a las nuevas necesidades y eliminar las barreras que impiden a la población mayor con DI mantener un nivel de salud similar al de la población general.

A modo de resumen, en las siguientes páginas se destacan las principales conclusiones:

Vivienda

A medida que las personas se hacen mayores pasan de vivir en entornos más comunitarios a otros menos comunitarios.

La mitad de las personas con DI mayores de 40 años conviven en viviendas / residencias con más de 6 personas.

El 92,5% de las personas que muestran deterioro cognitivo y funcional, y el 88,3% de las que presentan conductas desafiantes, están en servicios que mantienen unas ratios diurnas de personal de 1:6.

De las personas que viven en el propio domicilio, un 1,5% presentan deterioro cognitivo / funcional y un 3% una probable enfermedad mental añadida.

Cuatro de cada diez personas mayores de 40 años que viven en un hogar residencia presentan deterioro cognitivo y funcional y la mitad de una probable enfermedad mental añadida.

Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que viven en una residencia presentan deterioro cognitivo funcional y una probable enfermedad mental.

A medida que se hacen mayores, tienden a vivir en servicios de tipo residencial, donde debido al número de personas es difícil mantener estilos de vida normalizados (intimidad, participación, elección, etc) y proporcionar los apoyos adecuados relacionado con el deterioro cognitivo , funcional y conductual, que puede acompañar al envejecimiento

Empleo

La población usuaria del Servicio de Terapia Ocupacional está más envejecida que la que trabaja en los Centros Especiales de Trabajo.

El porcentaje de personas que asiste a los Centros Especiales de Trabajo (CET) disminuye con la edad.

El porcentaje de personas que asiste a los Servicios de Terapia Ocupacional (STO) aumenta con la edad.

Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que están ocupadas en los diferentes servicios (CET, SOI, STO) tienen un probable trastorno mental.

Las personas que están en los STO presentan una media de problemas de conducta superior a las que están los SOI, y éstos una media superior a los que están en los CET.

Más allá del nivel de DI, una de las principales razones del traslado de personas a los SOI y STO es la presencia de problemas de conducta y enfermedad mental, que condicionan una alta conflictividad y / o baja productividad.

La disminución de la productividad asociada al proceso de envejecimiento, puede ser una razón para pasar de los Centros Especiales de Trabajo a los Servicios de Terapia Ocupacional por encima del nivel de DI.

En los diferentes ámbitos laborales / ocupacionales, se constata una falta de detección de los problemas de salud mental y de las condiciones asociadas al envejecimiento, que permitan ajustes personales y apoyos para evitar el desarraigo del entorno en que la persona se encuentra.

Evaluación de la dependencia

La dependencia es el estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y / o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de manera particular, los referentes al cuidado personal. La dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas mayores con DI.

Un problema adicional que se da en la DI es que la necesidad de apoyo y supervisión puede deberse no sólo a la capacidad para hacer frente a las actividades de la vida diaria, que estará ya afectada en mayor o menor grado por la propia DI, sino a la presencia de conductas desafiantes y enfermedades mentales, ligadas o no a la etiología de la DI, por ejemplo, el riesgo para la salud propia o la de los otros en una persona con autismo y comportamientos auto y hetero-agresivos, los cambios conductuales en una persona con síndrome de Down y demencia a edad avanzada o a cualquier condición médica añadida al propio proceso de envejecimiento fisiológico, sea prematuro o no.

Paradójicamente, todos los estudios de carga familiar realizados sobre este grupo de población frágil, indican que son las necesidades de supervisión, y no las de apoyo a las actividades de la vida diaria, las que conllevan mayor carga familiar y las que más condicionan el paso del sujeto del medio comunitario al residencial.

Para evaluar la dependencia de las personas mayores con DI hemos utilizado diferentes medidas y escalas. En primer lugar, la observación directa por parte de los referentes de cada centro que conocen suficientemente a la persona.

En segundo lugar, se han utilizado escalas estandarizadas como la Escala ABS-RC: 2 (Nihira y cols, 1993), en la versión adaptada y validada en la población española por Isabel García Alonso de la Universidad de Burgos, la Escala CANDID (Camberwell Assessment of Needs Intellectual Disabilities, Xenitidis 1999) para evaluar la cobertura de las necesidades de la persona y la Escala de la Intensidad de los Apoyos (EIS) para evaluar qué apoyos necesitan las personas, en la versión adaptada de Giner y Font (2007).

Hemos utilizado la muestra de las CCAA de Andalucía y Cataluña del estudio Pomona para comparar la dependencia entre la población mayor de 40 años (n = 37, 32,2%) y la menor de 40 años (n = 78, 67,8%) que incluye a personas con un nivel de DI y distribución por sexo equivalente a la utilizada estudio SENECA.

En la mayoría de habilidades para la vida diaria se observa un deterioro a partir de la edad de 40 años, siendo importante a partir de los 60 años, sobre todo por las competencias relacionadas con las actividades en el hogar, autodirección e independencia.

Este deterioro es más prematuro que el observado en la población general, y, a excepción de determinados colectivos sindrómicos, no necesariamente es resultado del envejecimiento. Las razones podrían ser las condiciones de vida de las personas mayores con DI, con menores oportunidades de decisión y gobierno de su vida, entornos excesivamente masificados, tratamientos farmacológicos inadecuados, precaria prevención de la salud, etc.

Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años necesita la ayuda de una tercera persona para realizar la higiene personal. La necesidad de ayuda para la higiene se incrementa con la edad.

Una de cada dos personas mayores de 60 años con DI necesita apoyo para la higiene personal.

El deterioro funcional es mayor y aparece de forma prematura en las personas con Síndrome de Down.

Las personas con DI mayores de 40 años tienen más necesidades no satisfechas que las personas con DI menores de esta edad.

Globalmente las personas mayores de 40 años precisan de una intensidad de apoyos para el desarrollo de la vida diaria superior a las personas de edad inferior. Esta diferencia es especialmente significativa para las actividades relacionadas con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y para las relacionadas con el desarrollo laboral.

Con independencia del nivel de DI, la probabilidad de gobernar la propia vida disminuye con la edad. Siete de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 y más años no pertenece ni participa en organizaciones de ámbito social (autodefensa, apoyo, etc), mientras sí que participan cuatro de cada diez menores de 40 años.

Familia y apoyos

Una de cada 3 personas con DI viven en el domicilio familiar.

Al inicio del estudio, la edad media de los progenitores de los participantes que viven en el domicilio familiar es de 76 años para los padres y de 75 para las madres. En acabarlo, se habían igualado a 78 años y medio.

Ha aumentado el número de familias con un solo padre (50% en el primer control, 59% al quinto), por fallecimiento de uno de los progenitores (del total de padres de las personas que vivían en el domicilio familiar han muerto el 19%, el 39% de madres y el 15% ambos progenitores).

El cuidador principal es mayor y, en la mitad de las familias, no puede contar con la ayuda del otro cónyuge.

Una de cada tres personas que vivían en el domicilio familiar han tenido que abandonar el domicilio familiar y han ido a vivir a otras viviendas, mayoritariamente hogares-residencia y residencias.

Las personas mayores con DI pertenecen a un sistema familiar y social que difícilmente se adapta al proceso de envejecimiento.

Resultado del proceso adaptativo, la mayoría de familias tienen una baja percepción de carga ligada atención a sus hijos.

Ahora bien, cuando lo comparamos con otras condiciones crónicas de dependencia como la enfermedad de Alzheimer, la percepción de carga de los familiares de personas con DI es superior.

A medida que la persona con DI es mayor, o el nivel de DI es más grave, aumenta la percepción de carga percibida por las familias.

Las familias que tienen sus hijos en hogares-residencias o residencias tienen una menor percepción de carga.

Se constatan carencias en los sistemas de apoyo familiar y, carencias en la atención domiciliaria de las personas con DI en proceso de envejecimiento.

La salud y el envejecimiento en las personas con DI

Las personas con DI experimentan los mismos problemas de salud que la población sin DI, pero algunos son más frecuentes y otros aparecen estrechamente asociados a la presencia de determinados síndromes etiológicas. Ahora bien, la mayoría de estudios han demostrado que este colectivo, no sólo necesita más atención sanitaria que el resto de la población, sino que sus necesidades sólo están cubiertas parcialmente y, a menudo, la atención recibida no es adecuada. Entre los principales motivos que pueden explicar esta falta de atención se encuentran: la poca experiencia y falta de formación por parte de los médicos de atención primaria y especializada, la dificultad para realizar una exploración médica en personas que tienen dificultades para comunicar lo que les pasa, la atribución directa de las quejas o conductas que expresan malestar a la condición de persona con DI, la falta de tiempo en las consultas y la actitud de muchos profesionales, entre otros. Entre los factores que condicionan una mayor frecuencia de problemas de salud en las personas con DI encontramos: causas genéticas de la discapacidad asociadas a desórdenes orgánicos, por ejemplo de hipotiroidismo en el síndrome de Down, obesidad en el síndrome de Prader-Willi, herniación en el síndrome de Williams, etc; anomalías estructurales del sistema nervioso como por ejemplo hidrocefalia y agenesia de masa cerebral, y sobre todo, los efectos de un estilo de vida sometido a múltiples desventajas sociales, que se traduce, como ya hemos comentado, en una menor detección precoz de enfermedades, menor atención a las enfermedades crónicas, poco acceso a campañas preventivas, etc.

Por otra parte, a medida que se hacen mayores debemos sumar los efectos de la discapacidad los problemas asociados al envejecimiento. Cabe recordar en este punto que la edad de las personas con DI no es ninguna razón para excluirlos del acceso a los servicios sanitarios primarios integrados en la comunidad y proporcionarles ayuda sanitaria especializada si procede.

Igual que en la población general, numerosos estudios (Carlsen y cols, 1994; Van Schrojenstein Lantman-de Valk y cols, 1997; Cooper, 1998; Lucchese y Checchi 1998; Santos y cols 2000) ponen de manifiesto un aumento de las enfermedades a medida que las personas con DI envejecen. Los déficits sensoriales (Janicki y Dalton 1998; Kapellen y cols 1998; Barr y cols 1999; van Allen y cols 1999; van Buggenhout y cols 1999), las afectaciones neurológicas como la demencia, empeoramiento de la movilidad (Hand y Reid, 1996; McCarthy y Mullan 1996; Evenhuis 1997) y pobre dentición son las alteraciones más comunes.

En un estudio realizado en el estado de Nueva York sobre 1371 personas con DI mayores de 40 años que vivían en pequeños hogares y en instituciones, Janicki y cols (2002) observan que mientras los problemas cardiovasculares, musculoesqueléticos, respiratorios y las afectaciones sensoriales aumentan con la edad, no lo hacen los neurológicos, endocrinológicos y dermatológicos. Las enfermedades mentales y los problemas de conducta disminuirían con la edad.

Los estudios comparativos entre la salud física de las personas con DI jóvenes y personas con DI que se hacen mayores indican un mayor índice de morbilidad para las personas mayores (32,1%). En Holanda, H. Evenhuis, en un estudio longitudinal de 10 años, encontró que la incidencia de cáncer en personas mayores con DI era similar a la de la población general de la misma edad, observando una alta prevalencia de problemas relacionados con la movilidad (58%), entre los que destaca la artritis y las alteraciones ortopédicas (48,55%). También se han descrito elevados porcentajes de problemas cardiovasculares en las personas de más edad (27,6% - 34%), enfermedades respiratorias y epilepsia (25%).

El envejecimiento, sin embargo, no es el único factor de riesgo para que la gente con DI padezca alguna enfermedad. Por muchas razones, anteriormente referidas, a medida que aumenta la gravedad de la DI la probabilidad de padecer enfermedades es mayor.

Importancia de los hábitos saludables

La conducta relacionada con la nutrición, el control del peso, el ejercicio físico y el consumo de sustancias como tabaco, alcohol y fármacos son determinantes importantes de salud en la población y, por tanto son prioritarios para los sistemas de salud pública (Kramers, 2003), promueven un envejecimiento saludable, también en las personas con DI.

De hecho, dos de los tres principales factores de riesgo global para la salud son las desviaciones significativas del peso normal, obesidad o bajo peso y la falta de ejercicio (World Health Organization 2002, Ezzati y cols 2003).

La pregunta que nos hacemos tiene relación con si el acceso a los programas de prevención y educación para la salud que se llevan a cabo en la población general se extienden de forma equitativa a la población con DI.

Movilidad y actividad física

En las personas mayores aparecen múltiples cambios en el sistema musculoesquelético que afectarán la actividad física. La musculatura se atrofia, disminuye su masa y fuerza física, aparece la osteoporosis y los ligamentos y cartílagos pierden resistencia y elasticidad. Estos cambios aumentan la inestabilidad postural, los trastornos vestibulares y el desequilibrio del cuerpo. Las caídas se pueden considerar un problema geriátrico mayor que puede ocasionar secuelas personales severas, limitando actividades y calidad de vida.

La marcha es una actividad inconsciente, automática y compleja. En el envejecimiento se caracteriza por ser en "pequeños pasos", con un aumento de la base de sustentación y disminución de la velocidad en un 20%, pérdida de la gracia, del balance y los movimientos adaptativos.

En este estudio, se ha evaluado la movilidad de las personas mayores con DI mediante la observación directa referida por los principales cuidadores, agrupándolas en ambulantes, es decir sin problemas para la movilidad, personas que necesitan apoyo para la movilidad y, finalmente, personas no ambulantes.

Por otra parte, la evaluación de la marcha y del equilibrio como factores de riesgo de caídas se ha llevado a cabo según propone Tinetti. Se han evaluado diferentes parámetros relacionados con el equilibrio, desde la posición de sentarse, el intento de levantarse, estando de pie y con los ojos cerrados, girando 360 grados y tocando el esternón hasta volver a sentarse. En la marcha se evalúa la desviación del tronco y la posición de los pies al caminar. Esta evaluación tiene una puntuación de 0 a 2 puntos según la dificultad que presente la persona, puntuando más alto cuando la acción realizada es normal. La suma de las puntuaciones parciales de los 9 ítems de equilibrio y los 7 ítems de la marcha nos proporcionan unas puntuaciones totales que, vueltas a sumar, proporcionan la puntuación Total de la Escala de Tinetti. (Tinetti M, Baker D, Mc Avaya GA. A multifactorial Inventory to reduce the risk of falling among elderly people living in the community. N Engl J Med 1994; 331,13:825-7).

Los valores de 26 a 28 puntos se consideran normales, de 19 a 25 puntos indican riesgo ligero de caídas y valores por debajo de 19 indican un aumento de 5 veces el riesgo de caídas. Es decir, se considera riesgo de caídas cuando la puntuación total es igual o menor de 25.

Mediante la escala Up and Go (Podsiadlo) evaluamos las dificultades para iniciar y mantener la marcha. La persona se levanta de la silla con los brazos, camina 3 metros y vuelve a sentarse. No se le proporciona asistencia física. Se cuantifica en segundos el tiempo que tarda en realizar las diferentes fases de la tarea. Menos de 20 segundos, entre 20 y 29 segundos y 30 segundos o más.

Ejercicio físico y obesidad

La actividad física regular es muy importante para el mantenimiento de la salud. Se asocia con la disminución de la grasa corporal, del riesgo de enfermedades cardiovasculares, la diabetes y con la mejora de bienestar psicológico (EEUU DHHS, 2000a). La OMS se ha fijado como objetivo prioritario de salud fomentar la actividad física en toda la población (Healthy People 2000 y Healthy People 2010, Estados Unidos DHHS, 1990, Estados Unidos DHHS, 2000a)

Entre los adultos en la población general de otros países, sólo el 15% realizan una actividad física regular 30 minutos por día y un 40% participa en cualquier actividad física durante el tiempo de ocio.

Según la encuesta sobre el estado de salud de la población general adulta en el estado español (Encuesta Nacional de Salud, INE, 2006), el 59,6% realiza actividad física regular en su tiempo libre.

Las personas con DI son poco propensas a hacer ejercicio físico, ya sea porque no tienen la motivación suficiente o, sobre todo, porque no tienen la oportunidad de participar en programas que se lo faciliten (Rimm, 2000). Hay pocos estudios sobre la prevalencia del ejercicio físico en las personas con DI. Un estudio de McConkey y al. (1981) examinó las actividades de ocio de 207 adultos con DI, residentes en hogares en Dublín y los resultados aportaron que la mayoría de las personas con DI, entre 15-64 años, tenían actividades consideradas sedentarias, como ver la televisión (73,4%) y escuchar la radio o música (41,1%). La prevalencia de las que participaban en deportes al aire libre osciló entre 21,1% y 47,5%. En un estudio más reciente realizado en U.K. sobre 120 personas con DI residentes en la comunidad, Martin et al. (1997) observaron que el 48,2% había realizado una actividad física durante las últimas cuatro semanas en comparación con el 93,5% de la población en general.

Estilos de vida saludable

Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años y más es fumadora.

El consumo de tabaco es similar al de la población general adulta.

El consumo de tabaco es superior en los hombres.

El consumo de tabaco disminuye en las mujeres ya medida que la persona con DI se hace mayor.

Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años y más son consumidores habituales de café y dos de cada diez de bebidas alcohólicas.

El consumo de café y alcohol disminuye con la edad.

Las personas con DI ligera consumen más café que las moderadas.

Dietas

Las personas con DI ligera y moderada de 40 años y más tienen unos hábitos alimenticios que no incorporan suficientes medidas dietéticas de acuerdo con sus condiciones de salud.

Sólo tres de cada veinte personas hacen algún tipo de dieta.

La dieta más frecuente es la baja en calorías seguida de la baja en sal y rica en fibra.

El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, sólo el 14,2% hacen dieta baja en calorías.

El porcentaje de personas hipertensas es 18%; sólo el 7% hacen dieta sin sal.

El porcentaje de personas con hiperlipidemia es del 9,4%, sólo 0,4% hacen dieta baja en grasas.

El porcentaje de personas con bajo peso es del 4%, sólo el 2,6% hacen dieta hipercalòrica

Movilidad y actividad física

Las personas con DI ligera y moderada de 40 años y más tienen problemas de movilidad, incluyendo el riesgo de caídas, y aparecen antes de que los observados en la población general adulta.

A medida que se hacen mayores, la probabilidad de perder capacidad para deambular de forma autónoma aumenta, siendo significativa a partir de la edad de 60 años.

Los principales problemas tienen que ver con el mantenimiento del equilibrio y la lentitud de movimientos.

Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen riesgo de caídas.

Seis de cada diez personas con DI mayores de 60 años tienen riesgo de caídas.

Tres de cada cuatro personas con DI ligera y moderada de 40 años y más no hacen ejercicio físico de forma regular.

La mayoría tienen unos hábitos y costumbres de vida sedentaria, que aumentan a medida que la persona se hace mayor.

El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, y sólo el 25% hace ejercicio de forma regular.

Obesidad

En las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años se observa una mayor tendencia a la obesidad lo que observamos en la población general.

A medida que las personas con DI envejecen aumenta la tendencia al sobrepeso.

El porcentaje de personas con DI mayores de 40 años que tienen un peso insuficiente es superior al que observamos en la población general.

La pérdida de masa corporal relacionada con el envejecimiento es mayor y prematura en las personas con DI comparada con la población general.

Sólo una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene un peso considerado como normal.

La mitad tienen sobrepeso y uno de cada cuatro es obeso.

Una de cada veinte tiene un peso inferior al normal.

Hipertensión arterial

Una de cada cinco personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años sufre hipertensión arterial.

La tensión arterial aumenta a medida que la persona se hace mayor.

La probabilidad de sufrir hipertensión arterial es inversamente proporcional a la gravedad de la DI.

La tasa de hipertensión arterial es similar a la que se observa en la población general.

El porcentaje de personas que practican medidas dietéticas para la hipertensión es muy inferior a los que la sufren.

El porcentaje de personas que toman tratamiento farmacológico para la hipertensión es inferior a los que la sufren.

Salud bucodental

Nueve de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alteraciones en la boca.

Los problemas de la boca son más frecuentes que en la población general adulta.

Tres de cada diez personas con DI mayores de 40 años sufren caries. A siete de cada diez personas les faltan piezas dentarias.

Una de cada cuatro personas con DI tiene boca séptica.

Los problemas en la boca se agravan con el envejecimiento, sobre todo la falta de piezas dentarias no sustituidas.

Se observa una importante falta de higiene bucal y de medidas protésicas.

La mitad de las personas con DI ligera y moderada no ha efectuado ninguna visita al dentista.

Déficits visuales

Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen problemas de visión y aparecen antes que en la población general.

Tres de cada veinte personas con DI mayores de 40 años tienen problemas de visión. Sólo tres de cada diez lleva gafas.

El envejecimiento de las personas con DI es determinante en la pérdida de visión lejana y, especialmente, de la cercana.

Entre los 40 y 49 años de edad, siete de cada diez personas con DI tienen una pérdida de visión del 5%, ocho de cada diez en las personas que tienen entre 50 y 59 años y afecta a la totalidad de las personas de 60 años y más de edad.

Una de cada cuatro personas tiene estrabismo.

El estrabismo es más frecuente en las personas con síndrome de Down y en las personas con DI moderada.

Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años tiene cataratas.

El porcentaje aumenta a medida que la persona se hace mayor y en las personas con síndrome de Down.

Déficits auditivos

Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen más problemas de audición y aparecen antes que en la población general.

Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene problemas de audición.

Los déficits de audición son más frecuente y más graves a medida que las personas envejecen y en personas con DI moderada.

Se observan unas condiciones de higiene muy deficitarias: Tres de cada diez personas tienen tapones de cerumen.

Se observan medidas protésicas insuficientes, sólo tres de cada cien personas con problemas auditivos llevan audífono.

Principales enfermedades:

Enfermedades neurológicas

Dos de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alguna enfermedad neurológica, fundamentalmente epilepsia y secuelas de accidente vascular cerebral.

El porcentaje de enfermedades neurológicas aumenta a medida que la persona envejece.

Enfermedades cardiovasculares

Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años padece enfermedades cardiovasculares. El porcentaje es similar al que se observa en la población general.

Las principales alteraciones son las alteraciones del ritmo cardíaco.

Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan alteraciones en la circulación periférica, que se agravan a medida que la persona envejece.

Las personas con DI presentan más alteraciones de la circulación periférica que las de la población general.

Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene el colesterol elevado.

Ocho de cada diez personas tienen los niveles de LDL-colesterol bajos.

El porcentaje de personas con colesterol elevado aumenta con la edad.

El porcentaje de personas con DI con colesterol elevado es inferior al que se observa en la población general.

La mayoría de personas con DI no hacen medidas preventivas (dietas) o tratamientos para reducir el colesterol. La tasa de hipercolesterolemia (9,4%) no se corresponde con el porcentaje de personas que hacen una dieta pobre en grasas (0,4%) o que toman tratamiento hipolipemiente (3,4%).

Enfermedades respiratorias

Una de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad respiratoria, especialmente EPOC.

La tasa de enfermedades respiratorias aumenta a medida que la persona se hace mayor, en las personas con síndrome de Down y en los hombres por encima de las mujeres.

Enfermedades digestivas

Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad digestiva, sobre gastritis, estreñimiento y hernia de hiato esofágico.

Las enfermedades digestivas aumentan con la edad.

Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años padece hemorroides.

Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad hepática, sobre todo hepatitis y sus secuelas.

Enfermedades del sistema renal y genital

Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad renal, principalmente insuficiencia renal.

Las enfermedades renales aumentan con la edad.

Las enfermedades renales son más frecuentes en los hombres, en personas con DI moderada y en personas con Síndrome de Down.

La menopausia aparece de forma precoz en las mujeres con DI.

Tres de cada cien mujeres con DI mayores de 40 años presentan alteraciones vaginales, porcentaje que aumenta con la edad.

En tres de cada diez mujeres la exploración mamaria es anormal, especialmente las retracciones, aspecto de piel de naranja y las tumoraciones benignas.

Las alteraciones mamarias aumentan con la edad.

La incidencia de alteraciones prostáticas es superior en los hombres con DI comparado con los hombres de la población general.

Cuatro de cada diez hombres con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen la próstata aumentada de tamaño. El envejecimiento genera un aumento del tamaño y configuración de la superficie prostática.

El mayor porcentaje de alteraciones prostáticas es el resultado de la falta de exploraciones periódicas y tratamientos en los hombres con DI a partir del 40 años.

Enfermedades reumáticas: artrosis y osteoporosis

Los problemas osteoarticulares son más frecuentes y aparecen en las personas con DI ligera y moderada que en las de la población general adulta.

La mitad de las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen artrosis.

Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tiene osteoporosis.

Los problemas osteoarticulares son más frecuentes en las mujeres y en las personas con DI moderada.

La incidencia de artrosis y osteoporosis aumenta con la edad.

El aumento de incidencia de artrosis de osteoporosis se explica mejor por las deficitarias condiciones de salud de las personas con DI, y el elevado consumo de tratamientos farmacológicos del sistema nervioso central con efectos sobre la calcificación de los huesos.

Alteraciones endocrinológicas

Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad endocrinológica, entre ellas la diabetes y el hipotiroidismo.

La tasa de personas con hiperglucemia es inferior en las personas con DI comparado con la población general adulta.

Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad metabólica.

Cuatro de cada cien personas con DI mayores de 40 años tienen hipotiroidismo (clínico, subclínico).

La incidencia de hipotiroidismo es significativamente superior en el caso de las personas con Síndrome de Down comparada con otras etiologías.

A excepción de las personas con Síndrome de Down, la incidencia de alteraciones del tiroides en las personas con DI es similar a la observada en la población general adulta y aumenta con la edad.

Alteraciones dermatológicas

Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de alteración dermatológica, principalmente máculas, cambios en la coloración, pápulas, nódulos, llagas, tumoraciones y úlceras.

Con el envejecimiento se observan más alteraciones en la piel.

Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene alopecia androide.

Estado mental y conductual

Una de cada cuatro personas con DI de 40 años y más sufre trastornos mentales.

Los trastornos mentales son más frecuentes en las personas con DI, comparado con la población general.

Los trastornos mentales disminuyen con la edad.

Los trastornos mentales disminuyen a medida que la discapacidad es más grave.

La incidencia de problemas de conducta en las personas con DI mayores de 40 años es baja.

Las conductas desafiantes más frecuentes son las relacionadas con la agresividad y la violencia hacia los demás y hacia sí mismo.

La mayoría de conductas desafiantes disminuyen con la edad.

Las conductas desafiantes aumentan a medida que la DI es más grave.

A excepción del deterioro cognitivo y de determinadas condiciones sindrómicas, la mayor prevalencia de las enfermedades mentales en las personas con DI se explica mejor por las deficitarias condiciones de vida en las que se ven sometidos (poco autogobierno, aislamiento, etc) y por la dificultad diagnóstica de las mismas.

La disminución de los problemas de salud mental observados en las personas con DI más grave se explica mejor, de nuevo, por la dificultad diagnóstica. Paralelamente observamos, en este grupo, más alteraciones de la conducta que pueden ser síntomas equivalentes de trastorno mental.

Se constata que los trastornos mentales y conductuales disminuyen a medida que la persona se hace mayor, aumentando el deterioro cognitivo y social, esté o no relacionado con una demencia.

Función cognitiva

Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene un deterioro cognitivo y social añadido a la DI.

A medida que envejecen, el deterioro cognitivo es mayor en las personas con DI moderada.

El deterioro cognitivo y social es más evidente en el colectivo con Síndrome de Down que en las otras etiologías.

Una de cada tres personas con Síndrome de Down mayores de 40 años tienen un deterioro cognitivo añadido a la DI. Las áreas cognitivas más afectadas en las personas con síndrome de Down, comparadas con otras etiologías, son la memoria inmediata (memoria de trabajo), la orientación en el tiempo y en el espacio, el uso del habla.

En el proceso de envejecimiento, tanto la capacidad para realizar habilidades prácticas como el humor se ven afectadas, sobre todo en las personas con Síndrome de Down.

Se observa una tendencia a la disminución de los problemas de la conducta en personas de etiología diferente a la Síndrome de Down.

Uso de los medicamentos

Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años están tomando un tratamiento farmacológico.

El consumo de fármacos aumenta a medida que la persona se hace mayor.

El consumo de fármacos aumenta a medida que la DI es más grave.

Siete de cada diez personas reciben más de un fármaco de forma simultánea.

La media de fármacos que reciben las personas con DI mayores de 40 años es de 2,13, inferior al 3,1 observado en la población general mayor de 65 años.

Los psicofármacos son los medicamentos más utilizados en las personas con DI mayores de 40 años, y entre ellos los antipsicóticos.

Hay una correlación directa entre la disminución de patología mental y conductual y la disminución de consumo de psicofármacos con la edad.

Comparado con la población general, las personas con DI mayores de 40 años reciben menos tratamiento para las enfermedades (cardiovasculares, osteoarticulares, endocrinológicas, respiratorias, etc), si bien la prevalencia de las mismas es como mínimo igual.

La mayoría de las condiciones de salud que generan el envejecimiento prematuro, o no son detectadas o, si lo son, no están tratadas, ya sea con medidas preventivas y / o con tratamientos específicos.

Uso de servicios asistenciales y sociales

La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales para toda la población estudiada es de 4.1 contactos al año.

La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales aumenta progresivamente con el tiempo (3.59 en el primer control, 3.93 el segundo, 4.06 en el tercero, 4.08 el cuarto y 4.85 en el quinto y último control).

Las personas con DI tienen menor acceso a los servicios sanitarios que la población general de Cataluña, que por media hacen 6.6 visitas los hombres y 8.7 las mujeres.

Se han realizado con una media por persona de 2.16 de visitas a los especialistas por año.

El 17% de los participantes han visitado al menos una vez al año el servicio de urgencias.

A medida que la persona envejece aumenta la frecuencia de contactos, siendo la población mayor de 60 años la principal consumidora de servicios.

Una de las limitaciones de las personas con DI la hora de utilizar los servicios sanitarios y sociales proviene de la necesidad de acompañamiento hora de las visitas o de las gestiones.

Las visitas a los servicios sanitarios y sociales las hacen acompañadas por sus familiares entre el 80 y el 90% de los casos.

Servicios para personas mayores con DI: situación actual, problemas y propuestas

Necesidades y problemas detectados

Pese a los avances significativos producidos en educación, asistencia sanitaria, alojamiento, formación y empleo para la población con DI, la mejora de su atención sigue siendo un reto para los profesionales implicados. Las personas con DI requieren una atención permanente debido a la existencia de la discapacidad intelectual previa al envejecimiento; las causas que originan la discapacidad intelectual pueden ser diversas y condicionan los patrones de envejecimiento siendo mucho más elevado el riesgo de padecer determinadas enfermedades cuando la DI está asociada a una causa genética, como en el caso del Síndrome de Down u otras entidades sindrómicas. Las personas con DI presentan una alta prevalencia de trastornos mentales o de conducta. Como resultado de estos factores, el abordaje, diagnóstico e intervenciones son más complejas. La combinación de todos ellos da carácter al colectivo y hace que la cobertura de las necesidades plantee importantes retos económicos y sociosanitarios que repercuten en la provisión de servicios.

Las necesidades planteadas son amplias tanto sanitarias como sociales. Los resultados del estudio SENECA han confirmado la existencia de una salud precaria, procesos de envejecimiento prematuro que en muchos casos van acompañados de demencias, problemas psiquiátricos y pérdida de capacidades cognitivas y habilidades sociales (ver capítulo de Resultados). Una necesidad que cada vez toma más relieve en el campo de las discapacidades intelectuales es la atención al incremento de demencias relacionadas con el envejecimiento. En este caso, las necesidades de atención van desde trabajar por el mantenimiento de las facultades conservadas hasta el acceso a los tratamientos disponibles para el resto de personas mayores: tratamientos farmacológicos, terapias cognitivas, estimulación y mantenimiento de habilidades sociales. También es necesario adaptar los instrumentos de cribaje de demencias o crear otros nuevos, para detectar las demencias a tiempo. Será conveniente, también, proveer apoyos adaptados a cada fase de evolución de la

demencia y atender a la carga adicional que el proceso de demencia supone a los cuidadores, tanto profesionales como familiares. Aunque las personas con síndrome de Down parecen ser el grupo que más ha aumentado la esperanza de vida en los últimos años (Haveman y cols. 1989), tienen un riesgo más elevado de envejecer prematuramente, por lo que , en este caso se hace necesario concentrar la atención en la investigación.

En el ámbito jurídico se plantean, entre otras, necesidades de tutela, entendida como una función que defienda la dignidad y los derechos de las personas, y que vele por una buena gestión de su patrimonio, y de protección y seguridad, que evite los abusos y cualquier forma de violencia y malos tratos.

A continuación se resumen las necesidades y problemas detectados en los principales servicios:

- En los Servicios de atención domiciliaria:

El principal problema es la disponibilidad de apoyos. Estos están concebidos como un conjunto de servicios que se proporcionan en el marco de los hogares, dirigidos tanto a personas mayores y otras personas en situación de dependencia, como familias con necesidades específicas, para mantenerlas en su medio en las mejores condiciones de vida y durante el mayor tiempo posible. Se espera que se llegue a un incremento notable de su tasa de cobertura.

- En los Servicios de hogares-residencia / viviendas tuteladas:

Los hogares-residencia y las viviendas tuteladas constituyen un marco de socialización e integración comunitaria muy adecuado para las personas con DI que conservan un buen grado de autonomía personal y sólo están necesitadas de una supervisión intermitente que no tienen cubierta a nivel familiar para ausencia, incapacidad o claudicación de los padres o cuidadores principales. Los usuarios durante el día trabajan en un Centro Especial de Empleo o hacen actividad en los Centros Ocupacionales. Al finalizar la jornada laboral, participan activamente en el reparto y ejecución de las tareas comunes del hogar. A consecuencia del envejecimiento, el perfil actual de los usuarios empieza a no encajar con la estructura y organización de los hogares-residencia. Las ratios de personal se revelan insuficientes, tanto en los hogares residencias como en las residencias, a la hora de atender necesidades derivadas del déficit cognitivo, alteraciones de conducta y déficit funcional asociado al envejecimiento (ver el capítulo de Resultados).

- En las Residencias:

No hay residencias para personas con DI ligera y moderada. En las residencias genéricas de la red, el proceso de integración de las personas con DI no está controlado. La opción de incluirlas en residencias de profundos, solo por el hecho de estar envejecidas, es una práctica poco adecuada ya que estos entornos residenciales imposibilitan que la persona con DI leve o moderada, sin problemas mentales o de conducta asociados, lleve un estilo de vida normalizado, con espacios de intimidad, participación en actividades comunitarias y posibilidades de elección.

- En los Centros Especiales de Trabajo:

El envejecimiento provoca la pérdida de capacidades productivas y absentismo laboral, adaptaciones del espacio físico del trabajo y del horario. Una buena alternativa sería que se crearan servicios de transición entre los CET y CO. Esta situación ha provocado que algunos CET se hayan planteado la creación de servicios de prejubilación para aquellos casos en que el deterioro no les permitía seguir en su puesto de trabajo. Es un debate abierto, que tiene que ver, también, con el cambio de funciones que se puede pedir a los CO. Hay preocupación por alcanzar el derecho a una jubilación digna, atendiendo a que muchas personas con DI cuando acaban la etapa laboral no tienen un recurso que reconozca los derechos de los que disfrutaban el resto de trabajadores. Una posible alternativa podría ser recibir otras prestaciones o restar al puesto de trabajo si la empresa que los contrata asume, como una responsabilidad propia, lo que debería corresponder al sistema de garantías social. También se ha constatado la necesidad de estimular y potenciar una mayor inserción laboral en el trabajo ordinario para aquellas personas que han alcanzado la capacidad de trabajo necesaria.

- En los Centros ocupacionales:

El proceso de envejecimiento genera necesidades de adaptación continuadas que plantean la oportunidad de una redefinición de estos servicios. El personal de los centros ocupacionales no está preparado para llevar a cabo la labor que actualmente ejercen los Centros de Día psicogeriatrica (por ejemplo no están dotados con servicios de fisioterapia). Faltan servicios de transición del mundo laboral hacia una actividad satisfactoria compatible con anticipación de la edad de jubilación y capaces de atender las necesidades de las personas que no pueden continuar los CET pero sí mantenerse en un entorno laboral (remunerado) y potenciador de las capacidades conservadas. La solución podría ser un

replanteamiento de las funciones de los centros ocupacionales diferenciando entre diferentes ámbitos dentro de un mismo centro o en centros independientes para que se produjera un ajuste entre las necesidades de usuarios y la preparación de los profesionales:

1. Unidad Ocupacional Laboral, que tenga por objetivo alcanzar el máximo de destrezas manipulativas, hábitos laborales, capacitación y preparación de las personas, teniendo en cuenta los aspectos terapéuticos y promocionales.

2. Unidad Ocupacional Especial, que tenga por objetivo crear programas ajustados a las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual en un entorno laboral y ofrezcan ajuste personal a todos aquellos que, por su grado de minusvalía o por tener asociada discapacidades físicas, sensorial o de comportamiento, tienen dificultades para integrarse plenamente en el primer y necesitan adaptarse / reducir los horarios de actividades laborales.

3. Unitat Ocupacional de envejecimiento prematuro que tenga por objetivos,

- El mantenimiento funcional (higiene, manutención, apoyo en los desplazamientos).
- El mantenimiento de habilidades para funcionar con autonomía a la comunidad.
- El mantenimiento de habilidades de comunicación y relaciones interpersonales.
- La estimulación cognitiva y motora.
- La estimulación multisensorial y reminiscencias.
- La estimulación de las destrezas manipulativas para mantenerse en activo.
- La realización de actividades ajustadas a los ritmos, rutinas y otras necesidades relacionadas con la edad.

- En los ámbitos de ocio, y actividades educativa

Es necesario ofrecer actividades sociales suficientes y variadas y ajustadas a la edad y que permitan elegir de acuerdo con las preferencias y optimizar la accesibilidad a todas estas actividades.

Disfrutar del tiempo libre y del ocio es una de las actividades más gratificantes para las personas y un buen indicador de la calidad de un servicio. La persona con DI tiene dificultades motrices y cognitivas para organizarse y, según el nivel de discapacidad, también para disfrutar. Fomentar el ocio tendrá como beneficio: aumentar el repertorio de conductas adaptativas, fomentar la socialización, potenciar la integración en actividades normalizadoras, proporcionar diversión y distracción y aumentar la calidad de vida.

Los diferentes recursos a los cuales se podría acceder serían:

1. Los centros de ocio (de escuelas o centros específicos de trabajo, centros o entidades sólo de ocio y asociaciones de padres y entidades deportivas).
2. Ofertas desde los propios servicios, desde el mundo asociativo y voluntariado, además de otras iniciativas institucionales y públicas (viajes del Imsero, programas municipales...)
3. Utilización por parte de las personas con DI de la red de equipamientos de ocio pensados para personas mayores, el acceso a los que no siempre está ni garantizado ni facilidad (casas, grupos de ocio...).

A parte del ocio y el tiempo libre se han de incluir actividades culturales, educacionales, (formativas e informativas) y actividades de carácter deportivo adaptadas a la edad de quienes lo deseen, ocio y tiempo libre

- En los Centros de Atención Primaria

Según datos del estudio SENECA esta población está necesitada de una mejor y más amplia atención a nivel de salud, de seguimiento médico y de participación en programas preventivos y de promoción de estilos de vida saludable. Sería necesario establecer protocolos que lo facilitaran ya que las personas con DI son vulnerables y generalmente están en desventaja en estos entornos médicos.

- En el ámbito personal

Las necesidades no satisfechas de las personas con DI están ampliamente reconocidas en los documentos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Entre otros destacamos los siguientes:

- Derecho a ser escuchadas en las necesidades significativas para ellas.
- Necesidad de relaciones interpersonales (amigos, pareja ...), afectivas, sexuales y sociales que potencien su autoestima y crecimiento personal, combatiendo la soledad.
- Necesidad de recibir una aceptación social plena.
- Necesidad de poder escoger entre más de una opción sobre dónde, cómo y con quién quiere vivir, para que puedan ejercer la autodeterminación en función de su estado global y preferencias.
- Derecho a ejercer el derecho de tomar decisiones sobre aspectos de la propia vida de la manera más similar posible a las personas sin DI.

Más información y el texto completo del Informe SENECA puede ser consultado en la página www.apps.org