

3.3 VIDA ADULTA Y ENVEJECIMIENTO

Programa de salud del adulto con síndrome de Down

Conocido y asumido el concepto de Salud como un bien y un derecho de toda la población, debemos velar cada uno desde nuestro ámbito (padres, médicos, psicólogos, profesores) por las personas con discapacidad intelectual.

Existe todavía una tendencia a relacionar el síndrome de Down con la infancia, olvidando que son personas que se hacen adultas. En materia de salud, cuando se pasa la edad pediátrica se produce un vacío ya que con frecuencia nadie asume el papel que hasta entonces venía desarrollando el pediatra, que se ve obligado a prolongar sus actuaciones más allá de lo que es competencia suya por edad. Este vacío hace que el adulto con síndrome de Down abandone las revisiones médicas que le corresponden (con el riesgo de que se pasen por alto problemas médicos frecuentemente asociados al síndrome de Down), e incluso otras enfermedades menos específicas que a cualquier persona adulta se le diagnostican cuando siguen los controles propios del programa de salud del adulto, de la mujer o del anciano, implantados en todas las comunidades autónomas. La redacción de un Programa de Salud del Adulto con síndrome de Down es consecuencia y continuación, por tanto, del Programa de Salud existente para niños y adolescentes.

En congruencia con los principios de integración e igualdad, lo ideal es incluir a los adultos con síndrome de Down como beneficiarios de los mencionados programas dirigidos a la población general, pero siempre teniendo en cuenta las especificidades propias del síndrome de Down y las alteraciones frecuentemente asociadas. Es función del médico de familia o del internista estar al tanto y coordinar las actividades sanitarias, como responsables de la prevención y promoción de su salud. No es bueno distribuir los problemas de salud de una perso-

na (con o sin síndrome de Down) entre muchos especialistas, pues la realidad es que más que tratar enfermedades debemos acostumbrarnos a tratar con personas enfermas, tomadas en su totalidad. Lógicamente hay áreas específicas que es mejor que las controle un especialista en esa materia, pero cuando se deben frecuentar varios médicos debe haber uno de ellos que coordine todas las intervenciones.

Es recomendable, si no lo tenía ya, escoger un oftalmólogo, un otorrinolaringólogo y un dentista que continúen las revisiones de la visión, de la audición y de la boca. Mantener la agudeza visual y el nivel de audición adecuados son condiciones imprescindibles para todas las funciones básicas de la vida diaria. Pero además, cualquier déficit repercute muy negativamente en las personas con discapacidad intelectual, provocando incluso problemas de conducta que inducen a errores diagnósticos, con lo que se impide el correcto tratamiento. Mantener la funcionalidad de la dentadura o de la prótesis dental permitirá triturar adecuadamente los alimentos con lo que reducimos los problemas funcionales digestivos. De la misma forma hay que seguir con los hábitos adquiridos para evitar la obesidad y el estreñimiento.

Las mujeres deben integrarse en los programas de detección del cáncer ginecológico según les correspondan por edad y actividad sexual, con las pautas indicadas en cada caso para citología o ecografía, además de la atención en la menopausia o la anticoncepción. En lo referente a la exploración mamaria, aun sabiendo la menor incidencia de cáncer de mama en el síndrome de Down, también deberemos tener en cuenta el envejecimiento prematuro, por lo que se valorará de forma individualizada la opción de realizar la mamografía de referencia incluso anticipadamente antes de los 50 años, sobre todo si hay antecedente familiar directo de cáncer de mama.

Se establecerá un seguimiento directo de la patología osteoarticular, ya existente o que pueda surgir, pues es origen de severas limitaciones en el plano físico. La

osteoporosis, que de manera fisiológica incide con la edad, se retrasa con el ejercicio y la alimentación sana en donde destaca la ingesta suficiente de calcio, presente en leche y sus derivados.

Los cuidados de la piel y la higiene quedan descritos en otro capítulo del programa. No se deben olvidar la detección precoz y prevención de toxicomanías, básicamente alcohol y tabaco. Además, por las complicaciones que puedan aparecer, es necesaria la vacunación del adulto frente a la gripe y al neumococo, además de las imprescindibles del tétanos y hepatitis B según las pautas establecidas.

Hay que tener siempre presente la excepcional tolerancia que estas personas tienen al dolor, el cual no se corresponde en general con la gravedad del cuadro patológico real, y eso exige que demos por nuestra parte el valor que se merecen, otros síntomas y signos para evitar errores diagnósticos. Las personas con síndrome de Down tienen un umbral del dolor elevado que condiciona la poca expresividad de dolor ante traumatismos de consideración. Además no tienen facilidad para localizarlo. Otras veces lo expresan en forma de cambios de comportamiento con ansiedad, retraimiento o agresividad. Asimismo, previo a intervenciones quirúrgicas, habrá que prevenir al anestesta de la posibilidad de alteración atlanto-axoidea o hipersensibilidad a la atropina.

Siguiendo las indicaciones de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), los adultos con síndrome de Down, incluso estando perfectamente sanos en los aspectos físico y psíquico, son personas frágiles en lo social, y requieren una intervención multidisciplinar que les garantice sus derechos como seres humanos. Siempre desde nuestras consultas deberemos interesarnos por este aspecto y pedir la intervención de los servicios sociales si detectamos cualquier carencia.

El plan de actuación ante el adulto que sufre problemas crónicos vendrá condicionado por el control de éstos, mientras que ante el adulto sano con síndrome de

Down deberemos aplicar las mismas medidas preventivas que al resto de la población, teniendo en cuenta las especificidades de la trisomía 21. Para ello una buena táctica es hacer llegar a nuestro médico de familia o internista un ejemplar de este *programa español de salud para personas con síndrome de Down*.

En la página 67 se detallan con precisión las exploraciones clínicas y controles analíticos que se deben realizar a lo largo de toda la etapa adulta (cronograma).

El anciano con síndrome de Down

Ahora, gracias a las atenciones que se les prestan, las personas con síndrome de Down ya no sólo se hacen adultas sino que se hacen ancianas. No es fácil precisar su expectativa de vida pues todavía está aumentando, pero podemos prever que, una vez superada la patología congénita asociada, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down sobrepasará los 60 años.

Está demostrado que en el síndrome de Down se produce un envejecimiento prematuro, que hace que las características propias del anciano se manifiesten en ellos a edades más tempranas, por lo que no sería propio hablar de ancianos sino más bien de **personas mayores con síndrome de Down**. Precisan, por tanto, cuidados geriátricos sin cumplir el requisito de la edad, entrando de lleno en el concepto de persona mayor de alto riesgo o anciano frágil, cuando menos por criterios sociales. Además, algunos desarrollarán la enfermedad de Alzheimer.

El envejecimiento no es una enfermedad, es un proceso fisiológico que se caracteriza por el deterioro progresivo e irreversible de todas las funciones del organismo. Habitualmente asociamos el término anciano con enfermedad, pues suelen presentar patologías crónicas asociadas, pero también hay ancianos sanos, que no presentan enfermedad ni problemática funcional, física, mental ni social. No obstante irán acusando el paso de los años e inexorablemente irán adquiriendo unas características que requerirán de cuidados médicos.

Caracterizan a la persona anciana no sólo la edad sino también la pluripatología (entre la que suele haber una enfermedad principal que le incapacita al menos en parte) y el deterioro cognitivo y/o problemática social. Presenta limitaciones funcionales a la movilidad, con inestabilidad y por tanto tendencia a las caídas, déficits sensoriales, tendencia a malnutrición, deshidratación y consumo de medicamentos. En conjunto, lo que más llama la atención son el deterioro cognitivo y el físico.

Propio del paso de los años es el deterioro cognitivo que, en el síndrome de Down, puede verse acrecentado si se asocia a la enfermedad de Alzheimer (ver página 54). Afecta a la memoria, atención, concentración, pensamiento, lenguaje, capacidad de juicio, conducta, comportamiento, personalidad, etc. La intervención debe ser individualizada, a base de mucha paciencia, y entendiendo siempre que es una enfermedad y que, además del tratamiento médico actual, no hay otro tratamiento que el prestar todos los cuidados precisos. La mejor prevención está en no dejar de ejercitar nunca la mente, mediante lectura, conversación, planteamiento de problemas cotidianos para su resolución, etc.

Debe tenerse muy en cuenta el síndrome depresivo, caracterizado por la pérdida de interés o de la capacidad de disfrutar de las cosas, que se modifica poco por factores ambientales, y puede haber también cuadros confusionales ligados al deterioro cognitivo y a la edad. El síndrome de inmovilidad consiste en la reducción de su capacidad de moverse independientemente. El poco ejercicio físico, la obesidad y la vida sedentaria conllevan debilidad muscular progresiva y, a la larga, la necesidad de movilización por otras personas. Es muy incapacitante y genera nuevos problemas como el encamamiento y las ulceraciones. La solución está en prevenirlo, y eso se consigue manteniendo un cierto grado de actividad física. No se debe caer en la tentación de la comodidad, y para ello se les debe incitar a participar en actividades de cualquier tipo adaptadas a sus posibilidades. Un paseo diario o una tabla de gimnasia están al alcance de todos y mantener tareas sua-

ves en casa también, con las que además, evitamos la sobreprotección y les hacemos sentir útiles.

El síndrome de inestabilidad respondería a la dificultad para mantener la postura erguida, cuya principal consecuencia serán las caídas y fracturas, entre las que destacan las de cadera y vértebras, que serán luego causa de inmovilidad. Con excesiva frecuencia está implicada en su causa la toma de algún medicamento.

No debemos olvidar los déficits sensoriales tanto en la esfera visual como en la auditiva, ya vistos en edades anteriores, y el mantenimiento de las prótesis. Cerca del 50% de ancianos no llevan las gafas apropiadas.

Fundamental es comprobar el estado de la dentadura o de la prótesis dental, pues su deterioro es motivo de malnutrición, malas digestiones y estreñimiento. Debemos aportar una dieta saludable, basada en verduras, hortalizas y frutas (aportan fibra para evitar el estreñimiento), complementada con proteínas (carnes, huevos y lácteos) y pocas grasas. Además es necesario el aporte de agua suficiente (al menos 1 litro diario) para evitar la deshidratación, problema habitual en las personas mayores. La sal se tomará con moderación, e intentaremos que las comidas sean poco copiosas y fraccionadas, de fácil masticación, variadas y adaptadas a los gustos de cada cual. Llegado el momento se puede recurrir a papillas o suplementos nutricionales.

Otra situación prevalente en los ancianos es la incontinencia urinaria o pérdidas de orina. Supone un serio problema no sólo de higiene, sino también social, pues limita sus actividades de relación.

Ya se ha mencionado la polifarmacia o polimedicación, que es la toma de varios medicamentos de forma crónica. Con la edad, el cuerpo no está en condiciones de transformarlos, utilizarlos y eliminarlos de la misma manera, por lo que se producen acumulaciones que pueden llegar a ser tóxicas, al tiempo que nos producen efectos indeseados. En ocasiones no se corrigen pato-

logías dando otra medicina sino quitando alguna de las que ya toman. La polifarmacia está relacionada con caídas, insomnio, estreñimiento, falta de apetito, cefaleas, confusión, incontinencia, temblores y muchas cosas más. Es recomendable revisar periódicamente los fármacos que se consumen, para que el médico deje los estrictamente necesarios.

El contacto con los servicios sociales debe ser permanente, al igual que con todos los profesionales involucrados en la atención a la discapacidad. Con las personas mayores, y ahora más que nunca, es obligación de todos nosotros garantizar no sólo su salud, sino también su bienestar social.

El aumento de la esperanza de vida hace que la población anciana sea cada día más numerosa, pero no todos ellos pueden llegar en las condiciones deseables, por lo que paralelamente se incrementa la población con menor capacidad de autonomía y, por lo tanto, dependiente de otros. Es el caso de las personas mayores con síndrome de Down. A la situación de discapacidad intelectual se puede añadir la física con lo que adquiere especial relevancia la figura del cuidador, a quien deberemos apoyar desde la multidisciplinariedad que defiende DOWN ESPAÑA para que lleven a cabo una labor tan delicada como es cuidar de una persona mayor discapacitada.

Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down

Con independencia del envejecimiento precoz, los adultos con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer (demencia tipo Alzheimer) que el resto de la población. Este riesgo, sin embargo, es considerablemente más pequeño del que se pensaba inicialmente y no se eleva hasta alcanzar los 40 o 50 años. Se ha estimado que la prevalencia de demencia en los adultos con síndrome de Down es de alrededor del 20% en la edad de los 40 años y de 45% pasados los 55 años. Sin embargo, incluso pasados los 60 años sólo poco más de la mitad de las personas con síndrome de Down (56%) pre-

sentan un diagnóstico de demencia (Esbensen et al., 2008).

Puesto que hay muchos problemas de salud que producen demencia, es obligado evaluarlos antes de hacer el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Por desgracia, no es esto lo que siempre se hace en el caso de las personas con síndrome de Down. No existe un test específico que diagnostique la enfermedad de Alzheimer, y se basa el diagnóstico en la comprobación de la existencia de un patrón de deterioro en la función neurológica y psicológica. El equipo sanitario médico y psicológico debe también descartar otras enfermedades y problemas que originan síntomas similares a los que se observan en la enfermedad de Alzheimer. El proceso diagnóstico es idéntico para todas las personas, tengan o no síndrome de Down.

Procesos patológicos que se deben descartar

Señalamos otras causas de declive que no son enfermedad de Alzheimer:

- Depresión y otros problemas psicológicos o psiquiátricos.
- Apnea del sueño.
- Trastorno tiroideo.
- Déficit de vitamina B12.
- Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio).
- Enfermedad celíaca.
- Pérdida de audición o de visión.
- Inestabilidad atlo-axoidea u otros problemas cervicales.
- Cardiopatías.
- Trastornos convulsivos.
- Hidrocefalia con presión normal.
- Efectos secundarios de los medicamentos.

Merece mención especial el diagnóstico diferencial con el primer punto. Son indicios de depresión la existencia de un estado de tristeza o agitación que dure más de dos semanas, las alteraciones del sueño, los brotes de llanto, la pérdida de gusto por actividades que anterior-

mente le agradaban o el aislamiento. Algunas personas pueden iniciar conductas de autolesión.

Se considerará también el dolor crónico, no diagnosticado. Los adultos con síndrome de Down muestran a veces un declive globalizado en sus funciones como respuesta al dolor y a enfermedades que por sí mismas no deberían ser causa de la pérdida de esas funciones. Parece tratarse, más bien, de una reacción emocional o psicológica al trauma que les ocasiona el dolor o la enfermedad. Son igualmente muy sensibles al duelo por la pérdida de un ser querido.

Además, las personas con síndrome de Down parecen envejecer más rápidamente que las demás, de modo que cuando tienen 55 años los vemos más como uno de 75 años que no tiene síndrome de Down. Por eso es importante recordar que en una persona con síndrome de Down puede haber cambios propios del envejecimiento a una edad más temprana. Situarlos desde una perspectiva del envejecimiento proyecta nueva luz sobre estas alteraciones.

Pruebas y análisis ante un deterioro funcional

Las pruebas que recomendamos hacer a todos los pacientes que muestren un declive funcional son:

- Analítica que incluya hemograma con las tres series, electrolitos, incluido el calcio, pruebas de función tiroidea, folatos y vitamina B12 en suero.
- Pruebas de visión y audición.

Pueden estar indicadas otras pruebas basadas en los hallazgos de la historia clínica, la exploración física y los resultados del laboratorio como radiografía de la columna cervical (en posición de flexión, extensión y neutra), analíticas (función hepática, enfermedad celíaca o serologías de sífilis y VIH), tomografía computerizada o resonancia magnética del cerebro, electroencefalograma o estudio del sueño.

La exploración neuropsicológica forma parte de la evaluación de la enfermedad de Alzheimer en personas que

no tienen discapacidad intelectual. Sin embargo, estas exploraciones son más difíciles en las personas con síndrome de Down u otra discapacidad. Y es que la discapacidad intelectual subyacente hace más difícil ejecutar la mayoría de los tests y, consiguientemente, los resultados son menos precisos. Hay, no obstante, algunos tests de los que se cree que, si se realizan de manera secuencial a lo largo del tiempo, son más eficaces.

En las revisiones médicas anuales se deben valorar aspectos generales como: disminución en el cuidado personal, pérdida de habilidades personales diarias, de las verbales y comunicativas, de las sociales y profesionales, del estado de retraimiento, lentitud, aparición de rasgos paranoides, aumento de soliloquios, conducta agresiva o autolesiva, modificaciones en el patrón de sueño, cambios de peso, olvidos persistentes, incontinencia urinaria/fecal, aparición de convulsiones; y valorar, en su caso, la derivación a Atención Especializada.

3.4 TERAPÉUTICA