

Tema 20: Programa español de salud para personas con síndrome de Down

Título: Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down

Autor: José María Borrel Martínez

Asociación Down Huesca (Down España)

Siempre se ha relacionado el síndrome de Down con la infancia, eran niños. La mortalidad asociada era muy alta y la esperanza de vida muy inferior a la que tenía el resto de la población. En la actualidad, y debido a la implantación de programas de salud específicos y al derecho adquirido a beneficiarse de las alternativas terapéuticas sin discriminación por su discapacidad, esa expectativa de vida va incrementándose, y una vez superados los graves problemas congénitos que pueden aparecer, las personas con síndrome de Down se hacen adultos en su mayoría.

El “Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down” y los cuidados que han prestado los pediatras tienen mucho que ver en esto, pero sería injusto no valorar igualmente los programas de atención temprana y la participación del resto de profesionales y servicios sociales. Hemos de entender la salud como algo más amplio que los servicios sanitarios, y más todavía si nos centramos en el síndrome de Down.

Pero a pesar de todo esto nos encontramos con que los niños con síndrome de Down al llegar a cierta edad, 16-18 años, dejan de ser atendidos por sus pediatras de siempre y se quedan huérfanos, nadie asume sus cuidados de salud. Es por ello por lo que se hace imprescindible elaborar unas pautas de cuidados que abarquen desde la adolescencia hasta la senectud, porque no solo se hacen adultos sino que ya se están haciendo ancianos, afortunadamente. También este periodo tiene unas connotaciones especiales a las que nos referiremos más adelante.

Son distintas las patologías que inciden en las personas con síndrome de Down y por tanto varios los especialistas que van a actuar en ellos a lo largo de los años. Esta atención desde varios frentes es positiva pero también tiene sus riesgos, pues cuanto más gente participa más riesgo de error hay. Unas veces el riesgo puede venir por exceso (duplicidad de actuaciones) y otras por defecto (que nadie lo haga pensando que ya está hecho). Para evitar estos riesgos debe haber un profesional, uno de ellos, que coordine todas las intervenciones sanitarias, y lo lógico es que sea el médico de familia, de cabecera, general o de atención primaria en sus distintas denominaciones. A diferencia de otros especialistas que intervienen en un sistema, zona u órgano del cuerpo, el médico de familia trata a la persona como un todo, consciente de que si una parte está enferma, lo está todo el cuerpo. No trata enfermedades sino que trata con personas enfermas o en riesgo de estarlo.

Así pues a nuestro médico de familia, cuando se pasa la edad pediátrica, debemos presentarle el programa de salud de Down España. Seguramente no lo conoce, y si se lo entregamos lo aceptará de buen grado e incluso agradecerá, ya que es una herramienta que le va a ser útil, pues debemos reconocerlo, nadie nos ha enseñado ni el síndrome de Down ni otras discapacidades a la inmensa mayoría de los médicos. Una buena táctica es hacérselo llegar junto con una nota del pediatra, y/o el resumen de la historia clínica de la edad pediátrica.

La atención al adulto con síndrome de Down la abordaremos desde distintos frentes:

1. Seguimiento de patologías crónicas previas
2. Medicina preventiva desde el programa de salud del adulto
3. Áreas especializadas
4. Patologías asociadas al síndrome de Down
5. Salud mental
6. Atención al anciano

Por supuesto, siempre que podamos simplificar y unificar actuaciones lo haremos, pero únicamente en beneficio del paciente. Pasemos a desgranarlas un poco.

1.- Seguimiento de patologías crónicas previas. Es obvio que una vez detectado un problema crónico, este pasa a ser manejado por el profesional que corresponda, sea médico de familia o especialista en el tema, y todo va ya al margen del resto del programa. Padres, profesionales y a ser posible el propio afectado deben responsabilizarse del seguimiento específico. Son los casos de diabetes, epilepsia, asma, cardiopatías, desviaciones de la columna, etc. El calendario es el que marca el profesional responsable según la evolución y las valoraciones que hace en cada momento, y este seguimiento se mantiene independiente del resto de actuaciones.

2.- Programa de salud del adulto. A todo adulto que viene al consultorio médico le miramos la tensión arterial según unos protocolos consensuados en cuanto a periodicidad, le hacemos cada x años un electrocardiograma, análisis en busca de colesterol, azúcar y otros parámetros bioquímicos que pudieran estar alterados, le controlamos el peso, calculamos su riesgo cardiovascular, nos preocupamos de que se

vacune frente al tétanos y la gripe, y si es mujer nos involucramos en la detección del cáncer ginecológico. ¿Porqué se nos olvida todo esto ante las personas con síndrome de Down?.

Todos los servicios de salud de las CCAA tienen en vigor programas de salud dirigidos a la detección precoz de patologías de las personas adultas, al igual que los tienen para la infancia. Es obligación nuestra ofertar todas estas intervenciones a las personas con síndrome de Down.

- Revisión anual: valoraremos el estado general, con exploración básica (tensión arterial, auscultación, peso, índice de masa corporal), analítica (hemograma, bioquímica general, tiroides) y si fueran precisas otras pruebas complementarias. Haremos valoración neuro-psicológica y social, preguntaremos por las revisiones de otros especialistas y nos interesaremos por el seguimiento de las patologías crónicas, coordinando las intervenciones. Actuación sobre aquellos fallos que detectemos.
- Vacunaciones: la de la hepatitis B son tres dosis en el caso de que no se vacunara en la infancia, en la actualidad consideramos correctamente vacunado de tétanos a aquel que lleva puestas cinco dosis en total, la antineumocócica requiere una dosis de recuerdo a los cinco años tras la primera, y la antigripal debe ponerse cada año en otoño. Estas son las vacunas aconsejadas para el adulto con síndrome de Down.
- El programa de atención a la mujer abarca la detección del cáncer de mama, la del de endometrio y la citología vaginal para despistaje del de cuello uterino, además de la atención al climaterio y la información sobre anticoncepción. Los criterios de seguimiento son en base a la edad, antecedentes y actividad sexual. El tema de la anticoncepción precisa de intervención multidisciplinar, con participación de la familia, y otros agentes involucrados en el desarrollo de esta persona, y se estudiará la fórmula adecuada a cada situación personal, buscando la seguridad y los menores efectos secundarios posibles. Con la adecuada información puede tomar decisiones y disfrutar su propia sexualidad.
- Otras actividades preventivas: dirigidas a la prevención de toxicomanías incluidos el alcohol y el tabaco, de la obesidad mediante una dieta compensada con el ejercicio físico, de la osteoporosis que en ocasiones

puede precisar de suplementos de calcio, etc. Revisión en cada visita de los planes de cuidados establecidos.

- Nos interesaremos también por la salud del cuidador en cada caso.

La base de todo, una visita anual al médico de familia.

3.- **Especialistas.** Se hacía referencia antes a la coordinación de actuaciones y a que no distribuyamos en exceso los cuidados de salud, pero hay 3 profesionales que por su especialización deben participar siempre. Si no los teníamos ya seleccionados deberemos escoger un oftalmólogo, un otorrinolaringólogo y un odontólogo para el seguimiento de estas tres áreas de por vida, igual si hay patología como si no. Nosotros acudimos a ellos regularmente para mantener la agudeza visual, la auditiva y la dentadura en condiciones funcionales óptimas; pues para nuestro familiar con síndrome de Down con más motivo. De no hacerlo, estamos limitando las funciones de relación y sociales, y provocando un perjuicio añadido.

Como antes, tanto el médico de familia como el especialista correspondiente, familiares y el propio afectado deberán estar pendientes de sucesivas revisiones, las cuales las fijará el especialista en dependencia de si hay alteraciones o no, y sus características. Creemos importante acudir en ausencia de patología cada año al dentista y cada dos a oculista y otorrino.

4.- **Patologías asociadas al síndrome de Down.** Hasta ahora no hemos hecho nada diferente al resto de las personas. Hacemos el seguimiento de enfermedades previas, aplicamos el programa de actividades preventivas del adulto, y hacemos un seguimiento de vista, audición y boca. En este 4º apartado entramos ya en puntos especiales del síndrome de Down, que no son exclusivos suyos, pero que sabemos que son más frecuentes, y por ello vamos a ir a buscarlos más directamente.

- Es conocida su tendencia a patología de tipo ortopédico, y es muy probable que ya vengán arrastrando algún problema (pies, marcha, columna, etc) desde la edad pediátrica. Puede ser el mismo médico de familia el que vaya controlando, pero muchas veces deberemos contar con otro especialista del tema, ya sea ortopeda, traumatólogo, médico rehabilitador, reumatólogo,..... El seguimiento será durante toda la vida. Aportaremos

también los consejos de prevención y educación sanitaria. Tener en cuenta la posible inestabilidad atlo-axoidea tanto en actividades deportivas como en la intubación durante la anestesia, en el transcurso de una intervención quirúrgica.

- Otro punto a tener en cuenta incluso de adultos es el tiroides. La propensión al hipotiroidismo no es sólo en la infancia, puede aparecer a cualquier edad, por lo que en los controles analíticos, aun en ausencia de síntomas, incluiremos el estudio tiroideo cada vez.
- Siendo adultos, también pueden presentar alteraciones cardiacas como valvulopatías, sobre todo de la mitral. Es patología diferente a la de la infancia y con otro significado, por lo que deberemos tenerlo en cuenta, incluso completar estudio con ecocardiograma cada 10 años, y cada 5 pasados los 40.
- En cuanto a la oncología, tener presente la mayor incidencia en leucemia y tumores germinales y menor en el conjunto de tumores sólidos.
- La celiaquía, diabetes, obesidad, son situaciones también asociadas a tener en cuenta para diagnóstico y seguimiento.
- Atención a ronquidos o síntomas que nos puedan orientar hacia SAOS.
- No debemos olvidar nunca la mayor tolerancia que presentan ante el dolor que hace que se enmascare en ocasiones un cuadro de mayor gravedad que lo que aparenta el paciente. Igualmente puede existir una mayor sensibilidad a la atropina, a tener en cuenta cuando se maneje esta droga.
- Al entrar en el terreno neuro-psicológico, su complejidad exige capítulo aparte.

5.- **Salud mental.** Es sin duda alguna el campo que más atención requiere y el que menos tratamos. Alrededor del 20% de personas con síndrome de Down desarrollan demencia tipo Alzheimer a partir de los 40 años, y aumenta hasta el 45% a partir de los 50, cifra que se sigue elevando luego. Pero no toda alteración conductual, ni cambio del humor o del estado de ánimo son debidos a esta enfermedad. Es imprescindible un exhaustivo diagnóstico diferencial con las depresiones, problemas psicológicos, otras enfermedades mentales, enfermedades metabólicas incluidas las tiroideas, pérdida sensorial, problemas neurológicos incluidos los cerebrovasculares, efectos secundarios de

medicamentos, etc. Llegar al diagnóstico correcto es necesario para poder intervenir sobre la causa, pues muchas de estas situaciones tienen tratamiento específico efectivo. No podemos permitir que la enfermedad de Alzheimer sea la excusa en la que nos amparemos para justificar toda la clínica que puedan presentar, ni debemos olvidar que hay un infradiagnóstico de los trastornos del espectro autista que hace que algunas personas se hagan adultas sin haber llegado a este diagnóstico.

En ocasiones nos encontramos con estados de tristeza, retraimiento, aislamiento, llanto injustificado, cambios en el comportamiento, abandono de actividades antes agradables, agitación o incluso conductas autolesivas, que podemos identificar de forma cómoda como un deterioro cognitivo cuando es realidad son solamente reactivas a un disgusto, un discomfort, o una llamada de atención frente a alguien o frente algo. Debemos indagar si son habituales o excepcionales, si son siempre o en determinadas situaciones o ante ciertas personas, etc. Una intervención sobre la causa puede solucionarlo en lugar de etiquetar de por vida un Alzheimer.

No olvidemos que la respuesta ante el dolor tanto agudo como crónico es diferente en las personas con síndrome de Down, por tener su umbral más elevado, y puede ser que se manifieste exclusivamente con alteraciones en el carácter que nos hagan errar en el diagnóstico.

En la consulta ordinaria anual, sobre todo pasados los 40 años, nos interesaremos por todos estos detalles, observando al paciente y preguntando a sus familiares.

Indagaremos sobre su conducta, estado de ánimo, memoria, olvidos, sueño, soliloquios, pérdida de habilidades personales en el área verbal y comunicativa, social y profesional, la marcha, ausencias y convulsiones que pueden ser indicativas de neuropatías degenerativas, pérdidas sensoriales visual y auditiva con especial atención al estado de conservación funcional de gafas y audífonos, la aparición de rasgos paranoides que nos orienten hacia procesos psiquiátricos, etc. El interés por el aprovechamiento de su ocio y tiempo libre entra también en este apartado.

No es objeto de esta exposición entrar en las bases biológicas del Alzheimer ni del envejecimiento. Sugiero a los profesionales que deseen esta información acudir a la web http://www.down21.org/salud/port_salud.html

6.- **El anciano con síndrome de Down.** Tal como ya hemos dicho, las personas con síndrome de Down no sólo se hacen adultos sino que se hacen ancianos, por lo que requieren nuevamente cuidados apropiados para esa edad. Sucede además que envejecen precozmente, por lo que esas atenciones se deben prestar también más pronto. Reúnen características propias de los ancianos sin tener el requisito de la edad, por lo que deberíamos hablar de las “personas mayores con síndrome de Down”. Su atención es una prolongación de los cuidados prestados hasta ahora pero poniendo más atención en lo relativo a los grandes síndromes geriátricos, y más en concreto:

- Deterioro cognitivo: ya comentado antes, no siempre será por Alzheimer. Son útiles los programas de tiempo libre y mantener la actividad mental con lectura, tertulias, etc. Valorar la pérdida de habilidades adquiridas,.....
- Depresión: inducida por la regresión que observan en todas sus funciones. Se debe estudiar juntamente con lo anterior.
- Patología sensorial: siempre presente. Debemos extremar su atención y también el control de las prótesis. Cataratas, presbiacusia,...
- Inestabilidad: situación propia de los ancianos, presente en las personas con síndrome de Down por etiología múltiple, puede precisar adaptaciones en el hogar y de medidas de prevención de caídas, con el riesgo de fracturas, especialmente graves si son en columna o en cadera.
- Inmovilidad: también distintas causas van haciendo que la movilidad se vaya limitando progresivamente. Se actuará sobre esos motivos, obesidad, deterioro visual, inestabilidad, etc, para evitar a la larga el encamamiento y riesgo de úlceras.
- Estreñimiento: lo debemos combatir mediante dieta variada rica en fibra, e ingesta suficiente de líquidos.
- Incontinencia: nos obliga a reforzar las medidas de higiene para cuidados de la piel y no empeorar las actividades de relación, lo que lleva al aislamiento social con la consiguiente repercusión negativa en el campo psicológico.
- Atención social o sociosanitaria: desde este punto de vista son personas frágiles y requieren atención por parte de todos. El personal médico no

debe ser ajeno a esto, estando en contacto con el cuidador y con los servicios sociales para detectar cualquier carencia e intervenir.

- Hidratación, nutrición, dieta, higiene,....., Muchas veces no son capaces ellos por sí solos de prestarse estos cuidados y deberán ser sus cuidadores quienes se responsabilicen. Hay que insistir mucho en una ingesta suficiente de agua, cuestión que raramente cumplen los ancianos.
- No debemos acudir siempre a los medicamentos para controlar todas las alteraciones que van a presentar a estas edades. Los mismos medicamentos son en gran medida los causantes de nuevos problemas. Evitemos la polifarmacia y controlemos regularmente la medicación que toman.

En definitiva el cronograma que sugerimos para atención a los adultos con síndrome de Down es el recogido en el “PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”, en donde el médico de familia en revisión anual asume el seguimiento integral de la salud, con la colaboración de otros especialistas, actuando de forma coordinada, evitando la sobreactuación sanitaria y las molestias innecesarias, detectando precozmente patologías asociadas, y limitando de este modo los efectos adversos de las mismas.

Comprobar que las personas con síndrome de Down son más persona que síndrome de Down, y conocer los mayores riesgos que presentan de enfermar, permitirá que podamos ofrecerles la misma medicina preventiva que al resto de la población, eje central de la integración y de la igualdad que andamos buscando.

Referencias:

- * “Programa español de salud para personas con síndrome de Down”. Down España 2004 y próxima revisión a publicar en 2010.
- * “Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales”. Corretger JM, Serés A, et al, 2005. Fundación Catalana Síndrome de Down.
- * “Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down”. McGuire D., Chicoine B. 2009. Fundación Iberoamericana Down 21.
- * <http://www.sindromedown.net>
- * <http://www.down21.org>
- * <http://www.fcsd.org/es/>