



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

**NUM/01**  
ENERO2009

ARTÍCULOS

## Programa de salud para adultos con síndrome de Down

### **José A. Riancho**

Especialista de Medicina Interna, Hospital Universitario "Marqués de Valdecilla". Profesor Titular, Universidad de Cantabria (Santander, España).

### **Jesús Flórez**

Catedrático de Farmacología. Director, Canal Down21 Asesor científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria (Santander, España).

Este documento consta de dos partes. En la primera se explican y justifican los principales cuidados médicos que se deben ofrecer sistemáticamente a los adultos con síndrome de Down. En la segunda, y para facilitar el desarrollo del programa, se ofrece un cronograma de actuaciones.

### **I. CUIDADOS MÉDICOS FUNDAMENTALES EN EL ADULTO**

#### **Razones para un programa**

Lo primero que debemos afirmar es que los adultos con síndrome de Down gozan, en general, de buena salud. ¿Por qué, entonces, hablar de un programa de salud específico para ellos?

Debemos contestar, en primer lugar, que la salud es un bien que siempre debemos proteger y cultivar. Y en ese sentido es bueno que todos los adultos, con o sin síndrome de Down, nos acostumbremos a programar unos cuidados "mínimos" para prevenir o paliar los problemas que con más frecuencia suelen surgir en una etapa de la vida.

En segundo lugar, los niños, adolescentes y jóvenes con síndrome de Down han recibido los beneficios de un programa de salud específicamente pensado para ellos. Una vez adquirida la buena práctica de los chequeos periódicos es positivo el mantenerla. Con un coste personal relativamente bajo, no resulta gravoso someterse con una calculada periodicidad a las exploraciones previstas que, salvo excepciones, son sencillas y resultan rentables.

En tercer lugar, es cierto que la esperanza media de vida de las personas con síndrome de Down se ha prolongado espectacularmente hasta alcanzar los 55 años; de hecho, cifras publicadas en 1987 afirmaban que el 44% vivía más de 60 años y el 14% más de 68 años. Pero esta esperanza de vida sigue siendo inferior a la del resto de la población y eso se debe, lógicamente, a una aceleración en el declive de su salud que conviene vigilar adecuadamente.

En cuarto lugar, existen situaciones patológicas propias del síndrome de Down que aunque no aparezcan en las etapas jóvenes pueden hacerlo después, o incluso son más propias de la edad madura que de la edad adolescente. Conviene detectarlas a tiempo y aliviarlas si es posible.

Por último, debemos prestar atención a algo que puede no ser específico del síndrome de Down sino de la discapacidad intelectual: nos referimos a la manera en que se expresa la enfermedad, el

dolor o el sufrimiento físico o moral que le acompañan. Y es que esta forma de expresión puede ser muy diferente de la habitual. Puede ser capaz de originar, además, o bien confusión o despiste en el diagnóstico o bien la aparición de una sintomatología de naturaleza neuropsiquiátrica que exige ser bien interpretada y tratada.

### **El papel de internista**

Es recomendable que el adulto acuda una vez al año al internista. Conviene que este especialista de medicina interna se encuentre familiarizado con las características propias de las personas con síndrome de Down porque así conoce su realidad: los puntos débiles y fuertes, el ambiente social y familiar y las expectativas en su vida. Sólo así puede calibrar el valor de un cambio observado en el comportamiento o en el estado de ánimo.

Conviene señalar que las personas con síndrome de Down pueden reaccionar al dolor surgido por un traumatismo o por un estado patológico con escasa expresividad (como si el dolor fuera poco intenso) o con poca capacidad para localizarlo. Otras veces la reacción al dolor se expresa en la forma de cambios de comportamiento como puede ser una conducta ansiosa, retraída, o agresiva.

Pero estos cambios de comportamiento pueden ser también consecuencia de otras alteraciones físicas; por ejemplo: hipotiroidismo, diabetes, pérdidas sensoriales o "sentirse mal", sin saber concretarlo de otro modo.

En esta visita de carácter general se prestará atención no sólo al estado general del individuo sino también a su estado psicológico y social, en donde se valora la evolución que va siguiendo a lo largo de los años. Hay aspectos que un internista controla perfectamente y otros para los que habrá de recurrir al especialista correspondiente.

En esta visita anual que se acompaña de la consiguiente exploración y analítica se debe prestar particular atención a algunas posibles alteraciones.

#### **a) La función tiroidea**

Requiere el análisis de T4 libre y TSH. La aparición de alteraciones tiroideas (especialmente el hipotiroidismo) es una constante a tener en cuenta en el síndrome de Down a cualquier edad. Su diagnóstico es difícil por los síntomas meramente clínicos que pueden resultar muy engañosos.

#### **b) El estado nutricional**

Para evitar el sobrepeso y la obesidad o para asegurar la ingesta adecuada de calcio que debe ser superior a 1 g/día, deben tomar al menos 700 ml diarios de leche o su equivalente en otros productos lácteos.

#### **c) Las funciones sensoriales: la visión y el oído**

Con independencia de la exploración de carácter más rutinario, estas funciones deben ser exploradas por un especialista cada 2 o 3 años. Su pérdida puede acompañarse de graves cambios de conducta.

#### **d) La analítica general**

Comprende el hemograma y el perfil bioquímico ordinario.

#### **e) La función cardiorrespiratoria**

Todavía existen adultos con lesiones de una cardiopatía congénita que, no pudo ser operada en su día o sólo pudo ser reparada parcialmente. En estos casos es obligado realizar un seguimiento periódico, como mínimo anual, para controlar la evolución y el tratamiento. Además, está indicada la profilaxis frente a una endocarditis bacteriana.

En las personas sin cardiopatía congénita, a veces se aprecia prolapso de la válvula mitral con o sin prolapso de la tricúspide y regurgitación aórtica. Se suele recomendar la práctica de un ecocardiograma con una frecuencia variable de unos 5 años, pero si la persona carece de síntomas y tiene menos de 40 años la exploración ecocardiográfica puede ser menos frecuente.

Las infecciones respiratorias son menos frecuentes que en la niñez, pero se recomienda su prevención mediante el régimen de vacunación: vacuna antigripal anual, Td y la vacuna antineumocócica 23-valente.

### **La atención neuropsiquiátrica**

Por una parte, debemos prestar atención a los síntomas de comportamiento o de conducta que consideramos reactivos como consecuencia de cambios ocurridos en su vida familiar, laboral, social, afectiva, etc., o como consecuencia de alguna enfermedad que haya sobrevenido

(infección, pérdida de audición, etc.). En tales casos, se trata de suprimir esos síntomas por cuanto alteran su vida y la de quienes le atienden pero, evidentemente, se trata de llegar a conocer la causa que produce esos cambios de comportamiento para suprimirla o, al menos, aliviarla.

Otras veces puede tratarse de una patología de base que realmente implique al sistema nervioso: o bien un trastorno eminentemente psiquiátrico (p. ej., la depresión o la enfermedad de Alzheimer), o bien un trastorno neurológico (p. ej., las convulsiones o síntomas de compresión medular como consecuencia de una alteración en la articulación atlantoaxoidea).

Los trastornos de conducta en las personas con síndrome de Down son más frecuentes que en el resto de la población general, aunque menos frecuentes que en otros tipos de discapacidad intelectual. Parece que, en general, cuanto menor sea el nivel intelectual y su capacidad para comunicarse, mayor es el riesgo de que aparezcan alteraciones de la conducta. Conforme aumenta la edad, mayor es el riesgo de que aparezca una depresión o una evolución hacia la enfermedad de Alzheimer. Ciertamente, a partir de los 40 años se aprecia ya mayor prevalencia de la evolución hacia la enfermedad de Alzheimer en la población con síndrome de Down, prevalencia que aumenta conforme avanza la edad.

Pero es preciso ser muy cuidadosos para hacer un buen diagnóstico diferencial entre demencia y depresión, porque no habiendo buena capacidad comunicativa puede haber signos comunes y, sin embargo, el pronóstico habrá de ser muy diferente.

Por eso, en las visitas periódicas el internista tratará de conocer la evolución en general en aspectos tales como las habilidades personales de independencia, los cambios de comportamiento, cómo se maneja en sus funciones diarias, el estado de su memoria, las manifestaciones neurológicas como la ataxia, la incontinencia urinaria o fecal, las convulsiones o los cambios del sueño. Si encuentra algunos signos premonitorios deberá recabar la consulta del psiquiatra y el recurso a exploraciones neurológicas complementarias.

#### **Cambios de comportamiento que son secundarios a causas diversas**

A la hora de evaluar a un adulto con síndrome de Down que viene a la consulta a causa de sus cambios en la salud mental o de los problemas de conducta es importante hacer algo más que simplemente colocarle en la "lista psiquiátrica". Vemos con frecuencia que existe una causa física subyacente que está originando o contribuyendo a ese trastorno mental o cambio de conducta. Además, intentar tratar la enfermedad mental o los síntomas conductuales sin prestar atención a los problemas de su salud física sólo contribuirá a que haya un fracaso, al menos parcial, en el tratamiento de la enfermedad mental y de los síntomas conductuales.

A título de ejemplo, véanse los problemas emocionales o conductuales que pueden aparecer como consecuencia de la iniciación de toda una serie de procesos patológicos, como la depresión, la pérdida de visión o de audición, el hipotiroidismo, la deficiencia en B12/folatos, la menopausia, la diabetes mellitus, las reacciones adversas a determinados medicamentos, la epilepsia, las infecciones no identificadas o la patología oncológica.

Pero otras veces se deben a cambios en la situación de su vida (empleo, vivienda) o en sus relaciones emocionales a interpersonales.

Problemas emocionales o conductuales:

- Disminución en su cuidado personal.
- Pérdida de las habilidades de su quehacer diario.
- Pérdida en sus habilidades verbales y comunicativas.
- Pérdida en sus habilidades sociales.
- Pérdida en sus habilidades laborales.
- Estado de retraimiento.
- Lentitud en sus actividades.
- Rasgos paranoides.
- Aumento notable de sus soliloquios.
- Conducta agresiva o autolesiva.
- Modificaciones en el patrón de sueño.
- Cambios de peso.
- Olvidos persistentes.

## **Órganos de los sentidos**

Aparte de la exploración rutinaria anual que realice el internista es conveniente que los diversos especialistas —oftalmólogo, otorrinolaringólogo— exploren más concienzudamente cada dos años (o cada año si las condiciones lo aconsejan).

En el área oftalmológica se prestará particular atención a modificaciones en los trastornos de refracción, el desarrollo de cataratas, el fondo de ojo y la aparición de queratocono.

En el área ORL hay que contar con la reducción evolutiva "normal" de la audición (presbiacusia). Dado que el envejecimiento es más precoz en el síndrome de Down esta presbiacusia puede aparecer más precozmente. Por lo demás, puede ser conveniente la utilización de prótesis si ello facilita la audición y la buena comunicación.

## **La atención ginecológica**

Las revisiones periódicas (incluida la citología) han de seguir las mismas orientaciones y periodicidad que en el conjunto de la población general femenina, según mantengan o no actividad sexual. Las exploraciones serán las que correspondan al estudio ginecológico que se pretenda realizar, si bien se puede emplear el recurso ecográfico con mayor frecuencia dada la dificultad de exploración y tacto bimanual.

La mamografía se aconseja en las mujeres de más de 50 años.

## **La atención odontológica**

Ha de seguir el camino iniciado en la adolescencia y juventud, manteniendo los cuidados y la vigilancia y recurriendo a la intervención que se aconseje para mantener una boca limpia y funcional.

## **II. CRONOGRAMA DE CUIDADOS MÉDICOS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Los adultos con síndrome de Down se benefician de programas de cuidados encaminados a optimizar su salud. De ahí que se hayan elaborado varias guías de práctica que sistematizan los cuidados que deben aplicarse a estas personas. Existen diferencias de opinión respecto a algunos procedimientos, pero todas las guías coinciden en las principales intervenciones a realizar. A continuación exponemos unas pautas de actuación, basadas en las recomendaciones de dichas guías y adaptadas a la realidad de nuestro entorno. En parte, las recomendaciones son similares a las aplicables a la población general, pero algunos aspectos son específicos del síndrome de Down. Lógicamente, nos referiremos sólo a los cuidados "rutinarios" o preventivos. Junto a ellos, a veces serán necesarias otras actuaciones derivadas de los problemas médicos que puedan aparecer en cada paciente concreto.

### **Cada año:**

- Revisión clínica general. Al menos una vez al año se debe efectuar una revisión médica general con anamnesis y exploración física de los diferentes sistemas orgánicos. En ellas se ha de prestar especial atención a los aspectos siguientes:
  - Deterioro neurológico: habilidades psicomotoras, trastorno de la marcha, incontinencia, cambios conductuales y en el estado de ánimo (véase lo expuesto en "La atención neuropsiquiátrica" de la sección anterior).
  - Cardiopatías: disnea, edemas y anomalías en la auscultación.
  - Nutrición: vigilar obesidad y asegurar ingesta adecuada de calcio.
  - Exploración de testículos o mamas.
  - Síntomas de apnea del sueño: somnolencia y ronquidos.
  - Analítica: se debe hacer una determinación de hormonas tiroideas (T4 libre y TSH). Además es conveniente hacer un hemograma y un perfil bioquímico.
  - Examen dental.
  - Vacuna antigripal.
- Se aprovecharán estas visitas para hacer hincapié en otros aspectos que inciden en el bienestar psicosocial de los pacientes con síndrome de Down y sus familias (higiene, conveniencia de hacer algún ejercicio o deporte, posibilidades de trabajo, relaciones interpersonales, actividades recreativas, necesidad de apoyo por los Servicios Sociales, previsión de necesidades futuras, etc.). Idealmente, esta tarea debería ser desarrollada por

un equipo multidisciplinario del que formaran parte, junto al médico, otros profesionales (enfermera, psicólogo, trabajador social, etc.).

**Cada 2 años:**

Además de los cuidados anteriores, cada dos años se deben hacer las siguientes exploraciones:

- Exploración ORL, encaminada sobre todo a detectar las pérdidas de agudeza auditiva.
- Exploración oftalmológica con evaluación de la agudeza visual y posibles trastornos de refracción que requieran corrección mediante gafas, aparición de cataratas, etc.
- Mamografía en las mujeres a partir de los 50 años. No obstante, la incidencia de cáncer de mama parece ser menor en las mujeres con síndrome de Down que en la población general, por lo que no existe unanimidad respecto a la indicación de esta exploración.

**Cada 3 años:**

- Citología de cérvix (en mujeres con actividad sexual).

**Cada 5 años:**

- Vacuna antineumocócica.
- EGG

**Cada 10 años:**

- Vacuna frente a la difteria y tétanos

**AL MENOS UNA VEZ EN LA VIDA:**

Al menos una vez en la vida deben aplicarse los siguientes procedimientos:

- Radiografía de columna cervical para descartar inestabilidad de la región atlas-axis.
- Vacunación frente a la hepatitis B. La pauta habitual consiste en la administración de tres dosis de vacuna. Si existen dudas de que pueda haber sufrido ya la enfermedad es conveniente hacer previamente un análisis serológico para comprobar la existencia de inmunidad.
- Descartar enfermedad celiaca (determinación de anticuerpos antigliadina, antiendomiso, antitransglutaminasa).

**PRÓXIMAMENTE:**

¿Cómo valoramos la relación que existe entre salud física y salud mental en el adulto con síndrome de Down?

Por Dennis McGuire y Brian Chicoine.

**BIBLIOGRAFIA**

Chicoine B, McGuire D, Rubin S. Adults with Down syndrome: specialty clinic perspectives. En: Janicki y Dalton, eds: Dementia, aging and intellectual disabilities: a Handbook. Taylor and Francis, 1999. (<http://www.ds-health.com/adults.htm>).

Chicoine B, ed. Adult Down Syndrome, spring 2002. ([www.advocatehealth.com/amg](http://www.advocatehealth.com/amg))

Cohen WI y Down Syndrome Medical Interest Group. Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 1999; 16:111-26. ([http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa\\_Salud.html](http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa_Salud.html) )

Corretger JM y col. Programa de Salud en la Fundació Catalana Síndrome de Down para niños y adultos con síndrome de Down sin patologías asociadas. SD, Rev Med Int Sínd Down, 2002; 6: 2-8.

New Zealand Ministry of Health. The clinical assessment and management of children, young people and adults with Down syndrome. 2001 ([www.moh.govt.nz](http://www.moh.govt.nz)).

Stagé D, Sasco AJ. Breast screening guidelines should be adapted in Down's syndrome. *Brit Med J* 2002; 324:1155.

Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* 2001; 64:1031-40. (<http://www.aafp.org/afp/20010915/1031.html>).

Van Allen MI, Fung J, Jurenka SB. Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome. *Am J Med Genet* 1999; 89:100-10.