

# REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



ORIGINAL

## Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down

C. Farriols Danés

Médico geriatra, Centro Médico Down (CMD), Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), Barcelona, España

Recibido el 20 de diciembre de 2011; aceptado el 24 de enero de 2012

### PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down;  
Geriatría;  
Envejecimiento;  
Fragilidad;  
Mortalidad

### Resumen

La esperanza de vida está aumentando considerablemente en la población con síndrome de Down (SD), gracias a los avances sanitarios y a las condiciones de vida. Como consecuencia de este fenómeno, surgen necesidades específicas para las personas con SD de edad avanzada, que requieren una atención sanitaria especializada. El presente artículo pretende dar una visión actualizada del envejecimiento y final de vida en la población con SD, mediante tres apartados: a) definición de conceptos geriátricos; b) problemas médicos específicos del envejecimiento en el SD, y c) final de vida en el SD. En último lugar, se propone una guía de recomendaciones para detectar problemas específicos en la atención de pacientes con SD de edad avanzada.

© 2012 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### KEYWORDS

Down's syndrome;  
Geriatrics;  
Ageing;  
Frailty;  
Death

### Specific aspects of ageing in Down's syndrome

#### Abstract

Life expectancy is increasing considerably in the population with Down's syndrome (DS), thanks to advances in health care and living conditions. As a result, older people with DS require specialized care. This article aims to give an updated view of ageing and end of life in people with DS, with three sections: 1. Definition of geriatric concepts, 2. Specific medical problems of ageing in DS, 3. End of life in DS. Finally, a set of guidelines for the detection of specific problems in the care of older patients with DS is proposed.

© 2012 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

El trabajo no ha sido presentado en ningún congreso, revista, ni ha recibido ningún premio ni subvención.

Correo electrónico: 93990@parcdesalutmar.cat

## Introducción

El aumento de la esperanza de vida de la población general en las últimas décadas conlleva una actuación clínica compleja. El envejecimiento implica cambios en las habilidades físicas y cognitivas, que generalmente se acompañan de modificaciones del entorno familiar y social. A nivel fisiológico, el envejecimiento se considera un proceso multifactorial, con un denominador común: inflamación crónica y progresiva que afecta a múltiples sistemas fisiológicos. El envejecimiento es un proceso individual, la edad cronológica puede no reflejar la reserva funcional, ni la expectativa de vida de una persona<sup>1</sup>.

Gracias a los avances sanitarios y a las condiciones de vida, el aumento de esperanza de vida también se está reconociendo actualmente en la población con síndrome de Down (SD), aunque con un proceso de envejecimiento a edades más tempranas, disminución de la capacidad de reparación del ADN, edad biológica incrementada y mortalidad más temprana<sup>2</sup>. Según la bibliografía médica, el envejecimiento temprano de las personas con SD se inicia alrededor de los 45 años, con un riesgo aumentado de determinados problemas de salud, deterioro funcional y cognitivo<sup>3</sup>. Algunos de los factores sanitarios que han contribuido a alargar la esperanza de vida en este colectivo han sido la corrección de las cardiopatías congénitas, el desarrollo de programas de inmunización y el abordaje de las infecciones, mejora de la nutrición y de problemas específicos de salud. Entre los factores sociales, destacan una menor institucionalización y puesta en marcha de servicios de atención especializada comunitaria<sup>4</sup>. Es sorprendente que en el año 1900 la esperanza de vida media era de 9-11 años, mientras que actualmente es mayor a los 50 años, y algunos llegan incluso a los 70 años<sup>5,6</sup>. Se estima que en las próximas generaciones la esperanza de vida media alcanzará los 60 años<sup>2</sup>.

Como consecuencia de este fenómeno, surgen unas necesidades específicas para las personas con SD de edad avanzada, que requieren una atención sanitaria especializada. El presente artículo pretende dar una visión actualizada del envejecimiento y final de vida en la población con SD, mediante tres apartados: a) definición de conceptos geriátricos; b) problemas médicos específicos del envejecimiento en el SD, y c) final de vida en el SD. En último lugar, teniendo en cuenta estos tres apartados, se propone una guía de recomendaciones para la detección de problemas específicos en la atención de pacientes con SD de edad avanzada.

## Definición de conceptos geriátricos

### Pérdida de capacidad funcional<sup>7,8</sup>

La capacidad funcional es la habilidad que tiene una persona para llevar a cabo una actividad por sí misma. La pérdida de capacidad funcional conlleva de forma progresiva un deterioro funcional, discapacidad física (dificultad en realizar actividades de la vida diaria [AVD]) y dependencia (necesidad de asistencia de otras personas para realizar las AVD). Es bien conocido que la expectativa de vida no sólo depende

de la edad y la comorbilidad, sino que además un factor predictivo importante es la situación funcional.

En la población general, la capacidad funcional física se mide principalmente por las AVD, que se diferencian entre actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD consisten principalmente en la higiene personal, en la capacidad de usar el baño, de vestirse, de comer, en la movilidad y en el control de esfínteres. Se mide habitualmente con el índice de Barthel, y su alteración indica la necesidad de un cuidador. Las AIVD son necesidades más complejas, necesarias para la vida independiente, y consisten en la capacidad para responsabilizarse de la medicación, de la compra, del dinero, teléfono y transporte público. Su principal medida en la población general es el índice de Lawton. Entre las medidas del estado mental se utilizan escalas como el índice de Pfeiffer.

En el SD, en numerosos estudios se ha constatado que a partir de los 50 años se produce un deterioro funcional y cognitivo más acelerado que en la población general, a edades más tempranas y con un riesgo mayor de enfermedad de Alzheimer<sup>3,4</sup>. Sin embargo, en edades menores de 40-50 años, no hay un riesgo mayor de deterioro funcional, e incluso las personas con SD presentan mejores habilidades que en otros tipos de retraso mental<sup>3</sup>.

En este colectivo hay la necesidad de disponer de instrumentos adaptados y de una formación específica en este ámbito, tanto para la orientación diagnóstica, como para la intervención<sup>4</sup>. En algunos estudios se ha utilizado una escala funcional modificada del índice de Barthel, adaptada para personas con retraso mental de edades avanzadas. Es una escala que consta de 30 ítems y que mide habilidades tanto básicas como instrumentales, en áreas como trabajos de la casa, higiene personal, comida y movilidad<sup>3</sup>.

Con el objetivo de homogeneizar las escalas para medir las habilidades cognitivas en el SD, un grupo internacional de trabajo para el diagnóstico de demencia en personas con discapacidad intelectual propuso una batería de evaluación aplicable a la mayoría de adultos con discapacidad intelectual, que por un lado incluye cuestionarios dirigidos por el cuidador ("Dementia Scale for Down's Syndrome" [DSDS], "Dementia Questionnaire for mentally retarded persons" [DMR]), y, por el otro, cuestionarios administrados al paciente (CAMCOG-DS, "Test for severe impairment", y otras pruebas neuropsicológicas específicas)<sup>6</sup>.

### Valoración geriátrica integral<sup>1</sup>

La valoración geriátrica integral consiste en un proceso diagnóstico interdisciplinario, dirigido a identificar y evaluar múltiples dimensiones de la persona: problemas médicos y comorbilidad, capacidad funcional, función física, mental (cognitiva, emocional) y social (fig. 1). Se trata de una valoración exhaustiva y protocolizada, con escalas estandarizadas. El objetivo no es sólo restaurar la salud, sino también mantener el mejor grado de independencia posible y la autonomía física y mental, consiguiendo así una mayor calidad de vida en el proceso de envejecimiento. La valoración integral debe seguirse de un plan terapéutico con intervenciones multifactoriales.

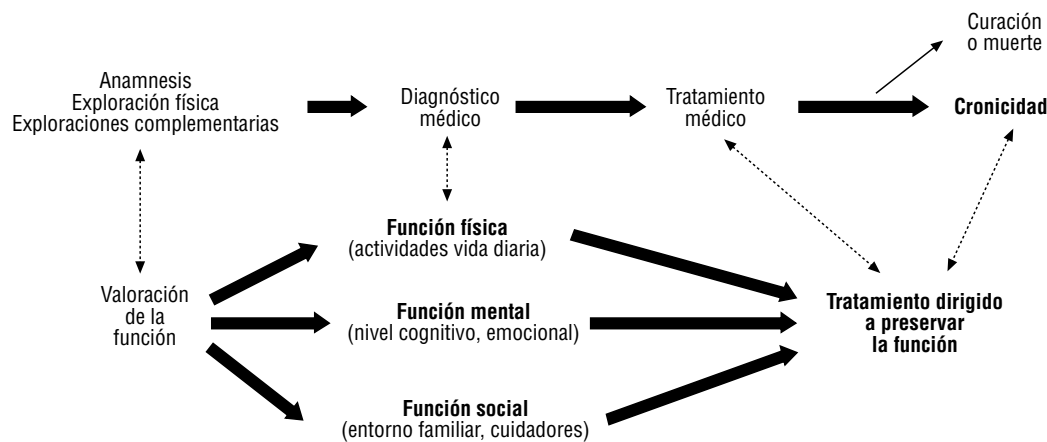


Figura 1 Valoración geriátrica integral.

### Fragilidad<sup>9-12</sup>

Una de las definiciones más aceptadas de fragilidad es: “Estado fisiológico de aumento de la vulnerabilidad a estresores como resultado de una disminución o desregulación de las reservas fisiológicas de múltiples sistemas fisiológicos, que origina dificultad para mantener la homeostasis”<sup>9</sup>. Es un síndrome biológico de disminución de reserva funcional y, por lo tanto, genera deterioro funcional progresivo y, finalmente, la muerte.

En el colectivo de personas con SD, es necesario elaborar indicadores de fragilidad específicos relacionados con el envejecimiento y la demencia<sup>11</sup>.

### Comorbilidad y compresión de la comorbilidad

Comorbilidad implica la presencia de varios trastornos o enfermedades. El hecho de retrasar la comorbilidad supone un retraso de la discapacidad y la dependencia, de forma que se alarga la expectativa de vida activa. En este sentido, son esenciales las medidas preventivas.

Una buena medida del estado de salud es la esperanza de vida libre de discapacidad, porque tiene en cuenta la duración de la vida y también la calidad, estimada por la limitación funcional. El hecho de minimizar la progresión de la discapacidad tiene gran interés en los pacientes con SD. El objetivo no es simplemente prolongar la duración de la vida, sino “vivirla” con más salud y autonomía, “comprimir” la mayor discapacidad y comorbilidad al final de la vida<sup>13</sup>.

Comorbilidad, fragilidad y discapacidad son tres entidades que se solapan<sup>10,12</sup>, pero que tienen sus diferencias. Como se ha citado anteriormente, comorbilidad implica presentar varias enfermedades; discapacidad implica restricción o pérdida de la capacidad para realizar una actividad, y fragilidad, vulnerabilidad y pérdida de homeostasis por disminución de la reserva funcional. Fragilidad y comorbilidad son predictores de discapacidad, y ésta, además, puede exacerbar la comorbilidad y la fragilidad.

En el SD, la presencia de comorbilidades se incrementa alrededor de los 45 años, con un riesgo aumentado de determinados problemas de salud, deterioro funcional y cognitivo<sup>3</sup>.

### Problemas médicos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down

Las personas con SD en edades avanzadas (> 45-50 años) presentan un riesgo mayor de demencia, cambios dermatológicos, menopausia temprana, trastornos auditivos y visuales, epilepsia de aparición tardía, hipotiroidismo, obesidad, apneas del sueño, osteoporosis y otras afecciones musculoesqueléticas, limitaciones en la capacidad cardiorrespiratoria y una susceptibilidad mayor a las infecciones. Por otra parte, cabe destacar que la prevalencia de otras enfermedades es menor, como tumores sólidos malignos, hipertensión arterial, coronariopatía y enfermedad cerebrovascular. En la tabla 1 se muestran las diferencias en las principales afecciones por grupos de edad.

A continuación se revisan los trastornos que se presentan con más frecuencia en personas con SD de edad avanzada<sup>2,6,14-17</sup>.

### Demencia<sup>6,15</sup>

El tipo de demencia que se asocia más al SD es la enfermedad de Alzheimer. La aparición de este tipo de demencia sucede de forma más frecuente y en edades mucho más tempranas que en la población general. La existencia del cromosoma 21 extra origina la producción de proteína betaamiloide, que conlleva el depósito de placas amiloides en el cerebro asociadas con la enfermedad de Alzheimer. En estudios post mórtem, se ha observado que aproximadamente un 80% de las personas mayores de 40 años desarrollan las características neuropatológicas de la enfermedad de Alzheimer, aunque la aparición de síntomas clínicos de demencia puede ocurrir unos años después<sup>2</sup>. Parece ser que desarrollan la demencia el 8% de las personas entre 35 y 49 años; el 55% de las personas entre 50 y 59 años, y el 75% de las personas mayores de 60 años<sup>6</sup>. Actualmente, con la investigación llevada a cabo en este campo, probablemente el porcentaje de pacientes diagnosticados es mayor que en estudios previos. Otro tipo de demencia menos frecuente, pero que también se ha detectado en personas con SD, es la demencia por cuerpos de Lewy<sup>4</sup>.

**Tabla 1** Afecciones médicas en personas con síndrome de Down

Afecciones médicas	< 50 años <sup>a</sup> (n = 77, 67,5% varones)	≥ 50 años <sup>a</sup> (n = 64, 50% varones)
Demencia	71	81
Ansiedad	5	9
Depresión	22	13
Otras enfermedades psiquiátricas	18	16
Enfermedad musculoesquelética	8	19
Cáncer	3	2
Afección cardíaca <sup>b</sup>	31	35
Afección respiratoria <sup>c</sup>	17	20
Cataratas	18	14
Hipercolesterolemia	8	9
Hipertensión arterial	3	3
Hipotiroidismo	39	42
Osteoporosis	26	22
Epilepsia	10	34
Trastornos de la piel <sup>d</sup>	19	34
Incontinencia fecal	5	5
Incontinencia urinaria	18	17

<sup>a</sup>Porcentaje de personas con síndrome de Down por grupo de edad.

<sup>b</sup>La afección cardíaca incluye principalmente prolapso de la válvula mitral y defectos del septo aurículo-ventricular. No incluye coronariopatía (no se detectó en ningún paciente).

<sup>c</sup>La afección respiratoria incluye enfermedad obstructiva crónica, asma, gripe, neumonías.

<sup>d</sup>Los trastornos de la piel incluyen principalmente infecciones fúngicas, psoriasis, eccemas.

Tomada de Kerins et al<sup>15</sup>.

Es complejo detectar las primeras manifestaciones clínicas de la demencia, debido a la dificultad de distinguirla de los déficits cognitivos previos, de una depresión, del delirium o de un hipotiroidismo. Asimismo, la presencia de déficits sensoriales puede enmascarar los síntomas. Es frecuente que un acontecimiento vital estresante sea el factor desencadenante del inicio de la enfermedad de Alzheimer.

Se deben tener en cuenta los criterios diagnósticos de demencia:

- Deterioro del nivel previo de memoria a corto y largo plazo.
- Afectación como mínimo de otra función cognitiva, que se puede manifestar como uno de los síntomas siguientes: alteración del nivel basal de orientación temporal y espacial, afasia, pérdida progresiva de su lenguaje oral y escrito adquirido, apraxia, pérdida de capacidades manipulativas.

Para diagnosticar demencia, estos dos criterios deben acompañarse de una incapacidad para desarrollar las actividades cotidianas habituales, es decir, de un cambio en el funcionamiento social y/o laboral o en su grado de independencia en las actividades de la vida diaria (básicas o instrumentales). En fases más avanzadas, pueden aparecer más trastornos conductuales, como cambios en la personalidad, alteraciones de la percepción, ideas delirantes, comportamientos agresivos, desinhibición (sexual o conductas socialmente inapropiadas), irritabilidad, apatía o comportamientos repetitivos. Los signos neurológicos suelen aparecer en

las fases moderadas y graves, como incontinencia urinaria o fecal, alteraciones de la marcha, temblor, rigidez. Un buen diagnóstico requiere un buen conocimiento del funcionamiento previo del paciente, tanto cognitivo como funcional.

### Trastornos de la visión<sup>14</sup>

Las anomalías de visión (44-71%) son frecuentes en el SD de edad avanzada, y en porcentaje mayor al de la población general. Es importante destacar que en estudios realizados se ha detectado un infradiagnóstico de los trastornos visuales, y en consecuencia una corrección inadecuada de éstos.

Entre los problemas oftalmológicos más frecuentes destacan las cataratas, el estrabismo, los problemas de refracción y el queratocono. Incluso cuando se realiza cirugía, pueden persistir los trastornos visuales debido a la afuquia y el mal uso de las lentes bifocales.

### Trastornos auditivos<sup>14,16</sup>

La pérdida de audición relacionada con la edad es más frecuente y temprana que en la población general. Los trastornos auditivos neurosensoriales para altas frecuencias se inician unos 30 años antes que en la población general, con un proceso de degeneración más rápido y progresivo<sup>14</sup>. En los adultos con SD a partir de los 45-50 años, hasta un 70% presenta pérdida auditiva (53% moderada, 17% grave). Asimismo, es importante destacar que los trastornos auditivos

con mucha frecuencia están infradiagnosticados o se detectan de forma tardía, y que la corrección con prótesis auditiva es inferior a la esperada<sup>14</sup>. Una pérdida auditiva produce una disminución de la aferencia sensorial, con dificultad de detectar la información verbal del entorno, lo cual favorece al aislamiento social y la falta de estimulación cognitiva.

Otro aspecto al que se debe prestar atención es el problema del cerumen, que fácilmente obstruye el conducto auditivo externo al ser más estrecho que en la población general. Es importante hacer seguimiento y eliminarlo, porque puede empeorar la pérdida auditiva.

### **Cambios dermatológicos<sup>14</sup>**

En adultos con SD aparecen síntomas característicos del envejecimiento prematuro, como el encanecimiento prematuro del cabello, alopecia areata y arrugas de la piel. Otros problemas dérmicos son la dermatitis atópica, infecciones fúngicas, dermatitis seborreica y xerosis. Algunas de estas afecciones pueden deberse en parte al declive en el autocuidado asociado a la pérdida de memoria y demencia.

### **Trastornos convulsivos<sup>2,14,15</sup>**

La frecuencia de crisis convulsivas aumenta con la edad en el SD, que es de un 24-28% en adultos mayores de 50 años. El tipo de crisis que experimentan es típicamente tónico-clónica o crisis parcial simple o compleja. Asimismo, la epilepsia de inicio tardío parece estar relacionada con el inicio de demencia (75-85% de personas con SD mayores de 50 años con enfermedad de Alzheimer).

### **Disfunción tiroidea<sup>2,14,15</sup>**

La prevalencia de trastornos tiroideos en adultos con SD aumenta con la edad. El 35-40% de adultos tiene una función tiroidea anormal, y el 7-8%, un hipotiroidismo activo. Es importante destacar que puede ser una causa de deterioro cognitivo tratable. Es bien conocida la necesidad de revisar de forma sistemática la función tiroidea.

### **Obesidad<sup>2,14</sup>**

La frecuencia de sobrepeso y obesidad en adultos con SD es mayor del 50%, lo que comporta riesgos cardiovasculares (hipertensión arterial), osteoarticulares y metabólicos (dislipemia, diabetes mellitus, hiperuricemia). Entre los factores causantes se encuentran el menor nivel de ejercicio físico, los hábitos de alimentación, el metabolismo basal y el hipotiroidismo.

### **Síndrome de apneas del sueño<sup>14,16</sup>**

Los adultos con SD tienen una prevalencia mayor de apneas obstructivas del sueño (incluso superior al 60%), debido a las características morfológicas que permanecen con la edad (amígdalas agrandadas, glosoptosis y otros factores faciales y de vías respiratorias), y favorecido por la obesidad.

### **Enfermedad musculoesquelética<sup>14,16,17</sup>**

A menudo, los problemas osteoarticulares son consecuencia de la degeneración prematura del hueso y de la enfermedad articular. El riesgo de osteoporosis es mayor en adultos con SD y aumenta con la edad, como consecuencia de una menopausia temprana, menor actividad física o bajo tono muscular. También es frecuente la osteoartritis degenerativa, que se manifiesta con entumecimiento, debilidad y dolor. Son habituales los problemas ortopédicos relacionados con anomalías osteoarticulares congénitas, como los pies planos.

En la columna vertebral, la inestabilidad atlantoaxial también se puede presentar en adultos con edad avanzada. Aunque es poco frecuente (1,5%), puede causar sintomatología neurológica, como dificultad en la deambulación, dolor de cuello o tortícolis. Otros trastornos esqueléticos degenerativos poco frecuentes son luxaciones de cadera y subluxaciones de rótula.

### **Prolapso de la válvula mitral<sup>14,17</sup>**

Es más frecuente en los adultos con SD (46-57%) y su aparición tardía es independiente de la cardiopatía congénita. Es importante recordar la profilaxis antibiótica en las revisiones odontológicas.

### **Menopausia temprana<sup>14</sup>**

Las mujeres con SD tienen una media de edad de la menopausia entre 45 y 47 años, unos 4-6 años antes que en las mujeres con otra discapacidad intelectual o de la población general. Este hecho implica un riesgo mayor de cardiopatías, osteoporosis y cáncer de mama.

### **Infecciones<sup>18</sup>**

La alteración de la inmunidad humoral y celular de la población con SD condiciona un riesgo mayor de enfermedades infecciosas. La neumonía es un proceso frecuente en personas con SD de edad avanzada, y es su principal causa de mortalidad. Las neumonías por aspiración están favorecidas también por las características morfológicas específicas del SD y por los trastornos de la deglución debidos a la disminución, con la edad, de la flexibilidad de las estructuras, del peristaltismo esofágico y faríngeo, de la sensibilidad faríngea (disminuye la detección de líquidos y del bolo alimenticio y puede darse el paso del contenido de la faringe a la tráquea)<sup>16</sup>.

La inmunidad deprimida condiciona también afección bucodental y dermatológica, lo que confiere especial importancia a la higiene bucodental y al cuidado de la piel.

### **Trastornos psiquiátricos<sup>16,19</sup>**

La depresión es el trastorno psiquiátrico más frecuente en la población con SD, y a medida que va envejeciendo aumenta la incidencia, que es más prevalente que en la población general o en otros tipos de trastorno mental. Algunos factores desencadenantes son la pérdida de visión o audición, pérdida de capacidad funcional, o el fallecimiento de un familiar o cuidador cercano. Al igual que la demencia, es difícil

establecer el diagnóstico de depresión en el SD, principalmente por las dificultades en expresar y comunicar su estado emocional. Algunos síntomas que pueden presentar son: tristeza, labilidad afectiva, tendencia al aislamiento, apatía, falta de energía, cambios de humor, síntomas somáticos, miedos, etc. También es relativamente frecuente que presenten alteraciones de la conducta y del pensamiento, como síntomas psicóticos. Los síntomas psicóticos y la somatización son más frecuentes en personas mayores con SD que en jóvenes, y la ansiedad y el llanto son mayores.

La prevalencia de síntomas depresivos en personas con enfermedad de Alzheimer (20%) supera mucho al de la población general. Puede ser difícil el diagnóstico diferencial inicial entre demencia y depresión (también se pueden presentar simultáneamente). La depresión es más fluctuante, reversible, y generalmente responde bien al tratamiento. El síntoma neuropsiquiátrico más frecuente de presentación de enfermedad de Alzheimer es la apatía.

### Final de vida en el síndrome de Down

En la población general hay cuatro trayectorias de final de vida: *a*) muerte súbita (5%); *b*) insuficiencia crónica avanzada de órgano (cardíaca, renal, respiratoria, hepática) (30%); *c*) cáncer (25%), y *d*) demencia y otras enfermedades neurodegenerativas (40%)<sup>20,21</sup>. Se define enfermedad terminal como una enfermedad avanzada, progresiva, irreversible, con pocas o nulas posibilidades de respuesta a los tratamientos específicos y que condiciona un pronóstico de vida de semanas o meses.

En el SD aparece un patrón de mortalidad diferente al de la población general. En un estudio reciente, se determinó la causa de muerte de 97 personas con SD mayores de 40 años, y se observó que la neumonía y otras infecciones respiratorias son la principal causa de muerte en edades avanzadas de SD (40%), seguido de coronariopatía (10%), insuficiencia cardíaca, renal y respiratoria (9%) y accidente cerebrovascular (5%)<sup>2</sup>. Los factores que mejor predicen la mortalidad son la edad, el deterioro funcional y las alteraciones de la conducta<sup>14</sup>.

Las necesidades de cuidados paliativos en la última etapa de la vida debería estar cubierta al igual que en la población general. Hay una necesidad de integrar las habilidades y los conocimientos de cuidados paliativos en las personas con discapacidad, para ofrecer una calidad mayor del final de la vida<sup>20,21</sup>.

En personas con SD de edad avanzada con comorbilidad, deterioro funcional, demencia y cualquier enfermedad grave que haga prever un mal pronóstico a corto-medio plazo, es recomendable documentar los síntomas, las preocupaciones del paciente, la situación de los cuidadores y abordar los problemas prácticos, para iniciar un proceso de planificación avanzada del final de la vida. Estos aspectos se pueden hacer constar en un documento de voluntades anticipadas. Es recomendable en la situación del final de vida priorizar el bienestar y el control de síntomas ante las interurrencias médicas, evitar el encarnizamiento terapéutico al igual que el infratratamiento, intentando realizar un abordaje diagnóstico-terapéutico proporcionado a la situación basal física y cognitiva del paciente. La “buena muerte” se entiende

como la que sucede libre de sufrimiento evitable, para el paciente y su familia, respetando los deseos del paciente<sup>22</sup>.

### Guía de recomendaciones para la detección de problemas específicos en la atención de pacientes con síndrome de Down de edad avanzada

En la tabla 2 se proponen recomendaciones que se concluyen de los apartados anteriores del artículo, con la finalidad de obtener un envejecimiento saludable en las personas con SD.

La valoración geriátrica integral consistirá en realizar una valoración de problemas médicos (check list de las enfermedades más frecuentes, de síntomas y de medicación), así como de la capacidad funcional física, cognitiva y social. Se recomienda un control analítico periódico: glucemia, colesterol total, colesterol unido a lipoproteínas de baja densidad, colesterol unido a lipoproteínas de alta densidad, niveles de cinc, hormona tirotrópica o tiroestimulante y T4 libre, ácido fólico, vitamina B<sub>12</sub>, calcio y vitamina D, además de los parámetros habituales de una analítica general.

### Conclusiones

La mayor esperanza de vida en las personas con SD, que alcanza ya los 60 años, conlleva una prevalencia mayor de comorbilidad asociada al envejecimiento. A menudo es difícil diferenciar algunas enfermedades (demencia, depresión, etc.) del envejecimiento “normal”<sup>2</sup>. En un estudio realizado sobre calidad de vida, se observó que la mayoría de personas con SD mayores de 45 años se consideran jóvenes o de mediana edad, se sienten felices y dan mucho valor a su privacidad y a que se les trate como adultos<sup>5</sup>.

El abordaje clínico del envejecimiento en el SD requiere un equipo interdisciplinario de médicos (geriatra, médicos de familia y otras especialidades), psicólogos, fisioterapeutas y personal de enfermería, que trabajen de forma coordinada y con una formación específica en este ámbito. Asimismo, se hace necesario disponer de unos instrumentos adecuados y unificados. El objetivo común es mejorar la prevención, el diagnóstico y las opciones terapéuticas para mejorar su autonomía y calidad de vida al final de la vida<sup>4,15</sup>. Asimismo, la sociedad debería facilitar el acceso a los servicios, niveles asistenciales y al tratamiento farmacológico en igualdad de condiciones que el resto de la población<sup>4</sup>.

Es necesario investigar para conocer mejor la historia natural de las enfermedades médicas en el proceso de envejecimiento de las personas con SD para mejorar el abordaje preventivo y terapéutico específico, y proporcionarles el máximo bienestar en su vejez.

### Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a la Fundació Catalana Síndrome de Down y a los especialistas del Centro Médico Down, entre los que destaca la aportación del Dr. Josep M. Corretger Rauet y de Bessy Benejam.

**Tabla 2** Principales problemas médicos a tener en cuenta en la valoración del paciente con síndrome de Down de edad avanzada

Problemas médicos	Recomendaciones	Observaciones
Trastornos auditivos	Eliminación de tapones de cerumen Detección temprana de presbiacusia Revisiones periódicas por otorrinolaringólogo	La detección y la corrección temprana previenen aislamiento social y pérdida de rendimiento cognitivo
Trastornos visuales	Revisiones periódicas por oftalmólogo	Detección temprana, especialmente cataratas
Síndrome de apneas del sueño	En caso de sospecha derivar al especialista	Presencia de apneas nocturnas, número de apneas/hora (serían patológicas 5/hora) Síntomas diurnos como somnolencia, trastornos de memoria, de la atención
Disfagia orofaríngea	Modificaciones en la consistencia de la dieta para prevenir neumonías por broncoaspiración	
Trastornos tiroideos	Controles periódicos de hormonas tiroideas (1-2/año)	
Crisis convulsivas	Asegurar el tratamiento antiepiléptico	Presencia, tipo y frecuencia
Afección cardíaca	Revisar soplo sistólico de insuficiencia mitral, síntomas de insuficiencia cardíaca, arritmias, síncope Control de la presión arterial y glucemia	
Afección ortopédica	Descartar problemas en los pies, síntomas de inestabilidad atlantoaxial u otras enfermedades. Asegurar buen calzado Valorar estudio radiológico y derivación a traumatólogo	
Osteoporosis	Asegurar dieta rica en calcio y vitamina D, ejercicio físico Revisar si precisa tratamiento específico	
Incontinencia de esfínteres	Detección y recomendaciones preventivas	Tipos: urinaria, fecal
Depresión y ansiedad	Detección de síntomas y valoración terapéutica	
Demencia	Descartar causas reversibles como hipotiroidismo, déficit de ácido fólico/vitamina B <sub>12</sub> , depresión, delirium o déficits sensoriales En caso de sospecha solicitar valoración neuropsicológica para realizar una evaluación con instrumentos específicamente diseñados para el síndrome de Down, y derivar al médico especialista en demencia (neurólogo/psiquiatra/geriatra) para valorar estudios de neuroimagen y tratamiento farmacológico específico En población con discapacidad intelectual, se recomienda realizar al menos una evaluación neuropsicológica antes de los 30 años para conocer el estado basal del paciente	Criterios de demencia: trastorno de la memoria, afectación como mínimo de otra función cognitiva, e interferencia en las actividades de la vida diaria Si hay fallecimiento, valorar estudio neuropatológico del tejido cerebral para progresar en la investigación
Polifarmacia	Revisar fármacos, adecuación terapéutica e interacciones Asegurar cumplimiento terapéutico	
Final de vida	Identificar situaciones de final de vida, resolver aspectos prácticos y basar la toma de decisiones en la priorización del bienestar	Cuidadores y familiares deberían conocer síntomas de alerta y tener herramientas de cómo actuar
Situación funcional	Capacidad funcional física y cognitiva, previa y actual. Evaluar si ha habido un deterioro en las últimas semanas/meses Preguntar por situación social y actividad laboral. Identificar al cuidador y al tutor	Valorar alguna escala funcional específica para el síndrome de Down (p. ej., escala modificada del índice de Barthel)

(Continúa en pág. siguiente)

**Tabla 2** Principales problemas médicos a tener en cuenta en la valoración del paciente con síndrome de Down de edad avanzada (continuación)

Problemas médicos	Recomendaciones	Observaciones
Recomendaciones generales importantes	Ejercicio físico, para prevenir obesidad, rigidez osteoarticular, osteoporosis, caídas. Ayuda a mantener la independencia, mejorar el estado emocional e incrementar la calidad de vida global Hábitos saludables alimentarios: alimentación equilibrada, variada y fraccionada. Si hay obesidad, dieta hipocalórica mantenida y controlada y mantener ejercicio físico regular Higiene bucodental. Control dentista periódico (1 vez/año). Recordar profilaxis antibiótica si existe prolapso de la válvula mitral Cuidado de la piel: higiene diaria, crema hidratante Actividades de estimulación cognitiva Facilitar y mejorar la actividad social	
Vacunaciones preventivas actualizadas	Vacuna antitetánica, vacuna antineumocócica y vacuna antigripal	

## Conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de interés.

## Bibliografía

- Cruz Jentoft AJ, Franco A, Sommer P, Baeyens JP, Jankowska E, Maggi A, Ponikowski P, et al. European Silver Paper. Documento europeo sobre el futuro de la promoción de la salud y las acciones preventivas, la investigación básica y los aspectos clínicos de las enfermedades relacionadas con el envejecimiento. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44:61-5.
- Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *Eur J Public Health.* 2006;17:221-5.
- Esbensen AJ, Seltzer M, Krauss MW. Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down Syndrome. *Am J Ment Retard.* 2008;113:263-77.
- Esteba-Castillo S, Ribas N, Baró M, Novell R. Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades. *SD Rev Med Int S Down.* 2006;10:25-9.
- Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life - Ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract.* 2001;6:111-6.
- Benejam B, revisor. Síndrome de Down y demencia. Guía práctica. 2.ª ed. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down; 2009.
- Abizanda P, Romero L. Innovación en la valoración funcional. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2006;41(Supl 1):27-35.
- Cabañero-Martínez MJ, Cabrero García J, Richart-Martínez M, Muñoz-Mendoza CL. Revisión estructurada de las medidas de actividades de la vida diaria en personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:271-83.
- Walston J, Hadley E, Ferrucci L, Guralnik JM, Newman AB, Studenski SA, et al. Research agenda for frailty in older adults: Toward a better understanding of physiology and etiology: Summary from the American Geriatrics Society/National Institute on Aging Research Conference on Frailty in Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54:991-1001.
- Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol.* 2004;59:255-63.
- Baztan JJ, Gonzalez-Montalvo JI, Solano JJ, Hornillos M. Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica. *Med Clin (Barc).* 2000;115:704-7.
- Baztan JJ, Valero C, Regalado P, Carrillo E. Evaluación de la fragilidad en el anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1997;32:26-34.
- Rodríguez-Artalejo F. Envejecer satisfactoriamente. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46:1-2.
- Esbensen AJ. La salud en el envejecimiento y el final de la vida de los adultos con síndrome de Down. *Revista Down.* 2011; 8:1-11. [Consulta 10 de julio de 2011] Disponible en: <http://www.down21.org/revistaadultos/revista8/problemas-salud.asp>
- Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, Gruman C. Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: a descriptive analysis. *Down Syndr Res Pract.* 2008;12:141-7.
- Fundació Catalana Síndrome de Down. Síndrome de Down. Hacia la tercera edad: retos y esperanzas. Recopilación de las ponencias de las IX Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down; 2009.
- Corretger JM, Serés A, Casaldàliga J, Trias K. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Fundació Catalana Síndrome de Down. Barcelona: Masson; 2005.
- Hill DA, Gridley G, Cnattingius S, Mellekjaer L, Linet M, Adami HO, et al. Mortality and cancer incidence among individuals with Down Syndrome. *Arch Intern Med.* 2003;163:705-11.
- Garvía B. Depresión y síndrome de Down. *SD Rev Med Int Sindr Down.* 2010;14:14-6.
- Murray MA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Clinical review: Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330:1007-11.
- Lunney JR. Functional trajectories at the end of life. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:1108-12.
- Lorenz KA, Rosenfeld K, Wenger N. Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55:5326-7.