2

Evaluación de la relación entre salud física y salud mental

Como ha quedado expuesto en el capítulo anterior, a la hora de evaluar de forma completa la salud mental de un adulto con síndrome de Down debe considerarse también la evaluación de la salud física para asegurarse de que los problemas en este aspecto no están afectando en modo alguno al bienestar mental. Esto es así independientemente de que se sospeche o no que el adulto con síndrome de Down tiene algún tipo de trastorno mental. El hallazgo temprano de los problemas de salud física puede impedir que se originen problemas de salud mental.

Cuando se evalúa a un adulto con síndrome de Down a causa de cambios en su salud mental o por problemas conductuales, es importante hacer algo más allá de lo estrictamente psiquiátrico. Con frecuencia, vemos 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 solo contribuirá a que haya un fracaso, al menos parcial, en el tratamiento de la enfermedad mental y de los síntomas conductuales.

Por eso es aconsejable realizar una exploración física antes de explorar la salud mental. Y esto es especialmente importante si en su comunidad no existen expertos en salud mental de adultos con síndrome de Down.

A veces observamos que un problema físico es o fue la causa directa de un problema de salud mental, y a veces se convierte en un factor contribuyente. En ambos casos, sin embargo, conforme pasa el tiempo el problema va desarrollando otras «capas», y el tratamiento del problema físico únicamente ya no resulta adecuado. Es necesario abarcar el problema desde todos los aspectos: físico, psicológico y social. Por ejemplo, piense en un adulto con síndrome de Down que desarrolla un problema médico que incluye un

estado de ánimo deprimido como síntoma. Una situación frecuente en este caso es que la persona se retraiga y esté menos interesada en participar en actividades, en el trabajo, etc. Y además, su cambio de humor puede ocasionar conflictos interpersonales. Pues bien, para tratar este problema no basta con interesarse por una de estas áreas y descuidar las demás. Es importante evaluar y tratar el problema físico subyacente pero, por lo general, deberán abordarse tanto los aspectos psicológicos y sociales como el aspecto físico del problema.

> Sandy es una joven con síndrome de Down que sufre una lesión perinatal del hombro izquierdo, lo que condujo a una utilización reducida de ese brazo. Con el tratamiento, sin embargo, la función del brazo mejoró notablemente. En su primera visita a nuestra clínica de adultos, Sandy mostraba un estado de ánimo deprimido, no deseaba ir al trabajo y había limitado notablemente su interacción social con otras personas que no fueran las de su familia. Al revisar su historial, observamos que justo antes de que se iniciaran estos síntomas, se había resbalado en el hielo y había caído sobre el hombro izquierdo, provocando un mayor trastorno en la función del brazo. En el caso de Sandy, la fisioterapia del hombro fue la parte principal del tratamiento para su manifiesta depresión. Así fue como se recuperó gracias a la fisioterapia, al apoyo emocional de la familia y a una suave reintroducción en su vida social que previamente había sido muy activa.

Algunos pacientes necesitarán una mayor intervención en los aspectos psicológicos y sociales. Otros requerirán medicación para el problema psicológico, además de terapia u otras intervenciones. Sin embargo hemos comprobado repetidas veces que prestar cuidados sin abordar el problema médico subyacente limitará el éxito global del tratamiento.

Áreas que deben ser evaluadas

En la tabla 1 se muestran las pruebas y técnicas que deben realizarse para identificar los problemas físicos que más frecuentemente contribuyen a provocar problemas de salud mental en los adolescentes y jóvenes con síndrome de Down. Las secciones siguientes explican con más detalle por qué es importante descartar estos problemas. Si bien la tabla sugiere las líneas generales para evaluar el estado físico, es importante tener presente que cualquier problema médico puede contribuir a magnificar el problema psicológico. Cualquier alteración física que conduzca a que una persona se sienta peor físicamente probablemente aumentará los síntomas de su estado psicológico.

Dolor

El dolor es un componente de los problemas físicos que pueden afectar a la salud mental. Muchas enfermedades y traumatismos originan dolor. Entre las causas más frecuentes de dolor en las personas con síndrome de Down se encuentran: problemas dentales, reflu-

Enfermedades/Problemas físicos importantes que deben evaluarse

Enfermedad / Problema	Posible impacto sobre la salud mental	Prueba o exploración técnica
Dolor	Depresión, cambios de conducta, agresión, ansiedad	Entrevistar al adulto con síndrome de Down y a su familiar/cuidador Examen físico completo Técnicas adicionales en función de la historia y el examen físico
Trastornos de la audición	Ansiedad, pérdida aparente de habilidades cognitivas, depresión, agitación, agresión	Test de audición (especialista) al menos cada 2 años, o con más frecuencia si se aprecian cambios de audición
Trastornos de la visión	Ansiedad, depresión, pérdida aparente de habilidades cognitivas, agitación	Examen completo de la visión cada 2 años o con más frecuencia si se aprecian cambios de visión
Convulsiones	Agresión, depresión, pérdida aparente de habilidades cognitivas	Electroencefalograma, exploraciones de imagen del cerebro
Subluxación cervical	Pérdida de habilidades (en especial reducción de la deambulación, pérdida de función muscular, incontinencia), ansiedad, agitación, depresión	Examen neurológico completo (como parte de la exploración física) Radiografía cervical lateral en posición de flexión, extensión y neutra Tomografía computarizada y/o resonancia magnética de columna cervical
Problemas del tracto urinario (infecciones, dificultad o incapacidad para vaciar la vejiga)	Desarrollo de incontinencia, agitación, ansiedad	Análisis de orina y posiblemente cultivo Ecografía de vejiga y riñones (antes y después de vaciar la vejiga, para valorar los problemas de vaciamiento)
Artritis	Agitación, depresión, pérdida aparente de habilidades	Exploración física Radiografías
Diabetes	Pérdida aparente de habilidades, incontinencia urinaria, agitación, depresión	Analizar glucemia y demás pruebas si se confirma la diabetes
Molestias dentales	Agitación, reducción de la ingesta de alimento, depresión, conducta agresiva	Exploración dental completa, radiografía dental en caso necesario
Hipotiroidismo	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, cambios de apetito	Análisis sanguíneos de T3, T4, TSH (se recomienda analizar anualmente la TSH y, si esta es anormal, la T3 y T4)
Hipertiroidismo	Ansiedad, hiperactividad, depresión, pérdida de habilidades cognitivas	Análisis sanguíneos de TSH, T3 y T4

Enfermedades/Problemas físicos importantes que deben evaluarse *(cont.)*

Enfermedad / Problema	Posible impacto sobre la salud mental	Prueba o exploración técnica
Apnea del sueño y otros problemas del sueño	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, agitación, psicosis	Observar el sueño y realizar una gráfica del período de sueño. Si parece oportuno, hacer un estudio formal del sueño en laboratorio especializado
Problemas gastrointestinales	Pérdida de apetito, depresión, agitación, ansiedad	Análisis de sangre en heces Pruebas sanguíneas de anemia, enfermedad celíaca, enfermedad hepática y de vesícula biliar Radiografías, ecografías, tomografía computarizada y endoscopia en función de la historia, exploración física y otros análisis
Reacciones adversas medicamentosas	Puede contribuir a cualquier modificación psicológica y conductual	Hacer una buena historia para relacionar los síntomas con la medicación Recurrir a la prueba de retirar la medicación

jo gastroesofágico, problemas de micción (en especial la dificultad para vaciar la vejiga), infecciones de oído, molestias gastrointestinales secundarias a la enfermedad celíaca o al estreñimiento, y artritis o subluxación de articulaciones (especialmente de la columna vertebral). El dolor puede ser causado por la tensión emocional, pero aquí nos centramos en el dolor causado por problemas de salud física y traumatismos.

Con frecuencia nos preguntan: «¿Tiene una persona con síndrome de Down una menor capacidad para percibir el dolor (un aumento de la tolerancia al dolor), o una menor capacidad para comunicarlo de modo que podamos pensar que no está experimentando dolor?». Parece que la respuesta es: «Las dos cosas». Las familias nos cuentan con frecuencia que su hijo (o hermano) tiene una mayor tolerancia al dolor: «Nunca se queja. Incluso cuando se rompió el brazo, se quejó muy poco».

Un estudio realizado en ratones ofrece una demostración que apoya estas observaciones. Existe un «modelo de ratón» para el síndrome de Down. Los ratones con trisomía 16 parcial (una parte extra de su cromosoma 16) muestran características de salud que son similares a las de las personas con trisomía 21 (síndrome de Down). En un estudio se comparó la respuesta al dolor de los ratones con esta trisomía parcial (ratones Ts65Dn) con la respuesta de ratones con el número normal de cromosomas (los propios del ratón: 40). Los ratones con trisomía parcial (Ts65Dn) mostraron una reducción significativa en la respuesta a estímulos dolorosos. La conclusión de los autores fue que los ratones con trisomía parcial 16 tenían reducida su capacidad para percibir el dolor (aumento de la tolerancia al dolor) (Martínez-Cué y cols., 1999).

Aunque se pueda pensar que el tener menor capacidad para percibir el dolor tiene sus ventajas, también tiene algunos inconvenientes importantes. El aumento de tolerancia al dolor reduce el impulso de la persona a retirarse de una situación dolorosa y de evitar que continúe el contacto con los estímulos dolorosos. Reduce también el impulso de buscar ayuda o tratamiento para el dolor. Hemos tenido pacientes cuya única queja era la de que se sentían «como si se marearan» y su cifra de hemoglobina en sangre era de 4 o 5 (un tercio de lo normal) debido a una úlcera hemorrágica de estómago. La situación se convirtió en amenazadora para su vida porque su aumento de tolerancia al dolor le privó de pedir ayuda a tiempo para su enfermedad.

A veces es evidente que las personas con síndrome de Down perciben el dolor pero su capacidad o su deseo de comunicarlo está disminuido. Algunos pacientes se resisten a comunicarlo porque saben, por experiencias previas, que si lo cuentan van a tener que pasar por exploraciones y análisis que consideran molestos o desagradables. Otros lo comunican pero de manera que resulta difícil entenderlos. Sobre todo, cuando alguien tiene limitadas sus habilidades de comunicación, puede informar sobre su dolor a través de su conducta. Por ejemplo:

> Cuando empezamos a evaluar a Patrick por su depresión, uno de sus síntomas era el de golpear su cabeza de forma repetida. La tomografía computarizada (TC) de su cabeza demostró la presencia de una sinusitis crónica en la zona donde se golpeaba. Los síntomas depresivos mejoraron con la medicación antidepresiva, pero los síntomas de golpear la cabeza no mejoraron hasta que se trató la infección. El dolor que experimentaba contribuía a sus síntomas y fue necesario tratar ambos aspectos, el físico y el mental, para alcanzar el objetivo de mejorar su situación.

El dolor puede también ejercer cierto efecto si persiste y la persona es incapaz de comunicarlo. El dolor crónico lleva a la depresión, a la agitación de la conducta y a exacerbar otros problemas de salud mental. Existe un alto grado de interacción mutua entre el dolor crónico y la depresión, de modo que el uno contribuye al otro o lo exacerba. De ahí que abordar ambos aspectos sea una decisión importante para tratar los dos.

Claves para reconocer episodios dolorosos

Observar signos sutiles

Un rictus, una indicación o señal, una frase dicha de modo diferente, el sudor sin razón aparente, cambio de apetito, colocar una extremidad de forma diferente: son signos que se pueden advertir. Probablemente hay más que usted también ha notado.

Observar cambios de conducta
A menudo el dolor se expresa en forma de cambios de conducta, sobre todo si la persona con síndrome de Down tiene problemas de comunicación verbal y no verbal. Estos cambios pueden ser: menor actividad o mayor actividad, llamar más la atención o llamarla menos, apariencia triste, enfado, inestabilidad emocional (con cambios bruscos y frecuentes en sus emociones), menor demostración de emociones y muchos otros. Es importante considerar cualquier cambio conductual como un medio de comunicación de un posible problema físico subyacente.

Considerar la posibilidad de que esté aumentada la tolerancia al dolor
Recuerde que las personas con síndrome de Down pueden tener disminuida la capacidad de percibir el dolor. No descuide a quien tiene algo de lo que parece que se queja solo un poco. Si ese dolor persiste más de lo esperado o muestra otros síntomas que sugieren algo más grave (aunque se queje poco), puede ser el momento de recurrir a una evaluación más completa.

Visión

Las alteraciones de la visión también afectan a la salud mental. Perder visión es un problema alarmante para cualquiera, pero si está disminuida la capacidad para comprender ese declive, resulta aún más amenazante. Además, la mayoría de la gente en la que la visión se va perdiendo tratará de compensarla recurriendo a su inteligencia y aumentando la utilización de sus otros sentidos. Pero cuando hay una discapacidad intelectual hay menos recursos de los que echar mano. Y como después se explicará, en las personas con síndrome de Down los problemas de audición son más frecuentes. Para colmo, como se acaba de explicar, parece que la sensación de dolor está reducida, o sea, tienen menos posibilidad de compensar con los otros sentidos. Por eso la pérdida de visión puede resultar tan traumática para una persona con síndrome de Down.

Los adultos tienen los problemas habituales de visión: miopía, hipermetropía, astigmatismo y glaucoma. Hay otros problemas que son más frecuentes: las cataratas en los adultos con síndrome de Down aparecen a edades más jóvenes. Muchos tienen estrabismo desde la niñez, lo que puede perturbar la percepción de perspectiva, alteración que algunos muestran incluso sin estrabismo. La alteración de la percepción de la perspectiva desempeña un papel en los temas de salud mental porque quienes la presentan pueden tener más problemas para cruzar de una superficie a otra o andar en lugares donde existen niveles diferentes. Por ejemplo, hemos oído frecuentemente que cuando las personas con síndrome de Down están deprimidas y se sienten más temerosas, tienen miedo a utilizar ascensores o andar por el segundo piso de un centro comercial donde existe un cristal a traves del cual se puede ver el piso inferior.

Claramente, a la hora de evaluar un cambio en el estado de ánimo, o ansiedad, o una pérdida aparente de capacidades cognitivas u otros cambios, es importante considerar la

presencia de posibles alteraciones en la visión. La pérdida de visión puede ser causa de miedo y confusión.

> Sara, de treinta y tantos años, desarrolló una pérdida de visión progresiva e irreversible. Se volvió agresiva y desarrolló conductas repetitivas en forma de trastorno obsesivo-compulsivo. Desarrolló también un sentido de defensa táctil (temía ser tocada). El tratamiento consistió en medicamentos para mejorar su agresividad y sus síntomas compulsivos y en conseguir la ayuda de expertos en la atención de personas con ceguera para que le asesoraran sobre el modo de hacerse con el ambiente y reducir el miedo que estaba experimentando. También recibió una «terapia de desensibilización» ofrecida por un terapeuta ocupacional, para reducir ese sentido de defensa táctil. Además, el personal de la vivienda ideó un sistema para avisarla con anticipación antes de tocarla o de pedirle que siguiera con otra tarea o actividad. El disminuir las transiciones bruscas e inesperadas hacia otras actividades consiguió hacerle una vida menos temerosa.

Audición

La pérdida progresiva de audición supone también una situación emocionalmente difícil ya que tiene un profundo impacto sobre la posibilidad de comunicación con los demás. Y además, cuando vamos perdiendo oído nos vemos privados de un estupendo sistema de aviso que nos deja saber si alguien o algo se nos aproxima o está cerca de nosotros. Si no oímos la llegada de la gente, su brusca e inesperada presencia nos puede provocar ansiedad. La interacción con el mundo se nos hace más azarosa en estas circunstancias. Además, nos perdemos cantidad de circunstancias agradables de cuya existencia muchas veces solo nos podemos dar cuenta si oímos bien. Por último, y como hemos hecho notar en el caso de la visión, la persona con síndrome de Down dispone probablemente de menor capacidad para compensar esta pérdida.

La pérdida de la audición de sonidos de alta frecuencia (sonidos de tono alto) es más frecuente en los adultos con síndrome de Down, y puede ocurrir en personas que anteriormente oían bien. Un aspecto de esta pérdida es la menor capacidad para distinguir los sonidos de algunas consonantes, con lo que les resulta más difícil discriminar lo que se les dice, y entonces un adulto puede parecer a veces que oye lo que se dice pero hacer algo distinto de lo que se le pide. Oye los sonidos pero no entiende las palabras. Por consiguiente, lo que puede parecer como una conducta de desafío o de rechazo, o un declive en su capacidad intelectual, se trata en realidad de una disminución en su audición. De ahí que la evaluación de la audición y el uso de prótesis auditivas formen parte importante del tratamiento de los problemas de salud mental y de conducta.

Muchos niños con síndrome de Down padecen infecciones recurrentes del oído medio y pérdida temporal de la audición debido al líquido que se acumula en el oído medio. Puede producirse también en los adultos aunque es menos frecuente que en los niños. Pero cuando ocurra, será también causa de pérdida temporal de audición, con el problema correspondiente.

La acumulación de cerumen (impactación de cera) en el canal auditivo externo es más frecuente en las personas con síndrome de Down. El correspondiente lavado de este ceru-

men puede no verse de ordinario como una parte del tratamiento de problemas psicológicos y conductuales, pero si el cerumen está contribuyendo a reducir la comunicación, puede ser una pieza importante del tratamiento. A veces, puede ser una causa tan simple como esta la que origina pérdida de audición y hacer que la persona con síndrome de Down sufra malentendidos y frustración. Hemos visto que a veces esta situación puede llegar a convertirse en un problema notable de conducta porque, tal como lo hemos descrito en otras áreas, la mala comunicación es causa de importantes problemas psicosociales.

Convulsiones

Los trastornos convulsivos son más frecuentes en las personas con síndrome de Down. El momento en que se inician estos trastornos muestra dos picos a lo largo de la vida de estas personas: el primero ocurre dentro de los dos primeros años de vida y el segundo en la edad adulta. A veces las convulsiones que empiezan en la adultez van asociadas a la enfermedad de Alzheimer.

Especialmente si las convulsiones están mal controladas, provocan un sentimiento de escasa salud, episodios de confusión, lesiones recurrentes y un sentimiento de miedo y frustración. El miedo llega a ser emocionalmente paralizante y puede hacer que la persona limite sus actividades. Para algunas personas, la impredicibilidad e irregularidad con que aparecen las convulsiones pueden convertirse en auténticos agentes psicológicos estresantes.

Además, las convulsiones no diagnosticadas se confunden a veces con problemas psicológicos. En tal caso, buscar otros síntomas o pistas durante uno de estos «episodios conductuales» ayuda a dirigir la evaluación. Diversos síntomas son sugestivos de crisis convulsivas, como por ejemplo los movimientos anormales de las extremidades o de los ojos, la pérdida temporal del control del cuerpo o de la conciencia, el período de fatiga o de confusión que sobreviene después de un episodio. Algunas familias han proporcionado información muy útil grabando un vídeo del episodio. Siempre que se sospeche la existencia de crisis convulsiva, deberá hacerse un examen neurológico riguroso que incluya un electroencefalograma, estudios de neuroimagen y consulta al neurólogo.

Subluxación cervical

La inestabilidad atloaxoidea, es decir, el deslizamiento de la primera vértebra en el cuello (el atlas) sobre la segunda (el axis), es más frecuente en el síndrome de Down. En el cuello hay siete vértebras, y este deslizamiento (subluxación cervical) puede darse entre cualquiera de ellas. Eso causa molestias. Cuando este deslizamiento es lo suficientemente grande, las vértebras ejercen presión sobre la médula espinal y ocasionan trastornos neurológicos, debilidad de brazos, piernas o ambos, incontinencia intestinal o vesical, trastornos de la marcha (deambulación). El médico apreciará también una exaltación de reflejos musculares en respuesta al estímulo con el martillo de reflejos. Por último, a menudo existe un importante componente emocional porque el miedo a esas molestias y a los cambios que pueden producir en el sistema nervioso puede llegar a vivirse de forma muy molesta.

Una persona con síndrome de Down puede desarrollar subluxación cervical en cualquier momento de su vida. Hemos visto unos cuantos pacientes que no mostraron este problema en sus primeros años y lo desarrollaron al llegar a la adolescencia o a la adultez. Un trauma importante en el cuello, como puede ser una fractura, podría ocasionar este problema. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, la subluxación parece estar relacionada con el envejecimiento y la degeneración articular. Parece que la osteoartritis se da en las personas con síndrome de Down a una edad más joven, y una de las localizaciones donde puede resultar un problema particular es en la columna cervical. Es importante que el médico pregunte de forma regular sobre los síntomas relacionados con este tipo de subluxación cervical y que realice la exploración neurológica que analice la fuerza muscular y las respuestas reflejas.

> Un hombre joven vino a nuestro centro de adultos con un deterioro global de sus habilidades cognitivas, así como con incontinencia intestinal y urinaria y marcha inestable. Estos son algunos de los síntomas propios de la enfermedad de Alzheimer, por lo que su familia estaba preocupada por si empezaba a desarrollarla. En nuestra evaluación vimos que estaba deprimido y tenía exaltación de reflejos. La radiografía mostró la subluxación o deslizamiento de la tercera vértebra cervical sobre la cuarta. Los medicamentos antidepresivos mejoraron claramente su estado de ánimo y le permitieron recuperar sus anteriores capacidades cognitivas. Fue también sometido a cirugía para estabilizar el cuello y eliminar la presión de las vértebras sobre la médula espinal. Con la ayuda de la fisioterapia, asesoramiento de apoyo y medicación antidepresiva, recuperó su anterior nivel de funcionamiento y de actividad diaria.

Artritis

Uno de los problemas médicos que se ven con más frecuencia en el síndrome de Down y a una edad más joven que en el resto de la población es la osteoartritis (la artritis va asociada generalmente al envejecimiento). Las articulaciones degeneran, producen molestias y con el tiempo se hacen menos movibles y funcionales. Todo ello provoca una especie de enlentecimiento físico. En relación con el componente doloroso de esta enfermedad, véase lo descrito anteriormente. La artritis se evaluará en función de la molestia articular y los cambios en la movilidad. La exploración física considerará la evaluación de la estructura articular, los signos de inflamación y la movilidad articular. Pueden ser necesarios los análisis radiográficos.

> La historia de Jean ilustra los temas de envejecimiento y osteoartritis. Cuando tenía 46 años fue traída al centro para que evaluáramos sus «problemas de conducta». El problema se iniciaba cuando entraba en el centro de su taller ocupacional, se paraba y orinaba en el suelo. El personal del taller se exasperaba: «Está desafiando porque no le gusta el trabajo». Descubrimos que realmente Jean estaba haciendo un buen trabajo la mayor parte del tiempo. Se sentaba en su sitio y tenía un buen nivel de producción. Sin embargo, «se ausentaba frecuentemente de su puesto durante períodos prolongados de tiempo».
>
> En nuestra evaluación vimos que, con la edad, se había producido una reducción de la capacidad de la vejiga, por lo que tenía que orinar más

frecuentemente. Además, tenía artritis progresiva por lo que andaba más lentamente y con mayor cuidado. Por desgracia, el taller estaba en un edificio con una superficie igual a la mitad de un campo de fútbol y su puesto de trabajo estaba justo en la otra punta de donde se encontraba el cuarto de baño. Sus frecuentes ausencias de su puesto de trabajo se debían a la frecuencia con que tenía que ir a orinar, y su conducta «desafiante» se debía a su imposibilidad de llegar a tiempo al baño. Esa lentitud en el andar debido a su artritis, la distancia al baño y su menor capacidad para retener la orina contribuían a hacer imposible que llegara al baño a tiempo. El tratamiento de Jean consistió en colocar su puesto más próximo al cuarto de baño, tratar con medicamentos el dolor y la inmovilidad de su artritis, evaluar y tratar la situación de la vejiga, y ofrecerle apoyo emocional para sobrellevar los cambios que estaba sufriendo. Pero no fue necesaria ninguna medicación psiquiátrica ni otro tratamiento conductual.

Problemas del tracto urinario y de la vejiga

También los problemas de vejiga ocasionan trastornos emocionales. La disminución del tono muscular de la vejiga, que parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down, origina retención de orina y dificultad para su vaciamiento. La vejiga grande y estirada causa, a su vez, molestia y desbordamiento, lo que lleva a la incontinencia. Algunos de nuestros pacientes han desarrollado conducta agitada como respuesta a estas molestias. A menudo, la agitación se trata con fármacos antidepresivos o antipsicóticos, muchos de los cuales provocan efectos secundarios consistentes en relajar la vejiga urinaria todavía más y en reducir más la capacidad de contraerla para vaciarla. Lo que significa más agitación en la conducta.

El vaciamiento incompleto de la vejiga puede ocasionar también aumento de las infecciones urinarias, que de nuevo resultan molestas y provocan cambios de conducta. Cuando se vea un cambio en la conducta, y en particular si se acompaña de cambios en la función urinaria, recomendamos hacer un análisis de orina. Puede recomendarse también la ecografía de la vejiga, realizada antes y después de orinar, para valorar si la persona la vacía de forma normal.

Diabetes mellitus

La diabetes mellitus tipo 2 es más frecuente en las personas con síndrome de Down. Es llamada también diabetes del adulto o diabetes no dependiente de insulina. La mayor tasa de obesidad en las personas con síndrome de Down explica en parte el aumento de esta forma de diabetes. Los síntomas consisten en polidipsia (beben más cantidad de agua), poliuria (orinan más frecuentemente), polifagia (comen más), pérdida de peso y fatiga.

El comienzo de la diabetes puede ser sutil, sobre todo para quien tiene menor capacidad de percibir o informar sobre los cambios que experimenta. Además, el sentirse mal puede contribuir a que aparezcan cambios de conducta o depresión del estado de ánimo. También puede aparecer incontinencia urinaria por la mayor frecuencia de micciones y esto puede malinterpre-

tarse como un tema de conducta. Lo mismo ocurre con la mayor necesidad de beber líquidos o de comer más alimentos si la diabetes no se trata.

Pero es que, además, incluso hecho el diagnóstico, pueden verse cambios de conducta si la glucemia sube o baja demasiado. Se prestará mayor atención a los descensos del azúcar en sangre porque los valores muy bajos pueden ocasionar importantes cambios de conducta y, lo que es más importante, pueden originar problemas que amenacen la vida de la persona.

Actualmente no hay razones para recomendar el análisis periódico de la glucemia a todas las personas con síndrome de Down. Pero si vemos en el adulto un cambio de conducta o el comienzo de nuevos síntomas psicológicos, está indicado analizar la glucemia. Incluso si es normal, algunos fármacos indicados para problemas psiquiátricos puede aumentar la glucemia, por lo que se recomienda controlar esta última antes de prescribirlos.

Problemas dentales

Muchos adultos con síndrome de Down tienen importantes caídas de dientes. Se debe en parte al mal cepillado y limpieza de los dientes, y en parte a la mala alineación de la dentadura (algo más frecuente en las personas con síndrome de Down). También puede haber factores genéticos. Además son también más frecuentes las lesiones de encías (periodontitis). Como consecuencia de todo ello, puede haber dolor, inestabilidad dental, dificultad para masticar y otros problemas. En respuesta al dolor dental es frecuente que aparezca conducta agitada, por lo que es muy importante toda la acción preventiva propia de la higiene dental. Cuando pueda haber dudas sobre la contribución de los problemas dentales a los cambios emocionales o de conducta, es obligado hacer una buena exploración.

Hipotiroidismo e hipertiroidismo

Cuando la glándula tiroidea no produce la cantidad adecuada de hormona tiroidea, la situación resultante se llama hipotiroidismo (tiroides hipoactivo). Casi el 40% de las personas con síndrome de Down que visitan nuestro centro de adultos tiene hipotiroidismo. Algunos lo desarrollaron cuando eran niños pero muchos no lo hicieron hasta llegar a la adolescencia o la vida adulta. El hipotiroidismo causa numerosos síntomas físicos como estreñimiento, sequedad de piel y debilidad corporal. Y al analizar los temas de salud mental, es obligado señalar que el hipotiroidismo produce también letargia, depresión e incluso declive en habilidades o demencia. Los síntomas pueden ser muy sutiles; por eso, por la frecuencia del problema y la escasa intensidad con que a veces aparecen los síntomas, se recomienda hacer anualmente un análisis de sangre a todas las personas con síndrome de Down (Cohen, 1999).

A menudo el tratamiento del hipotiroidismo no significa que con ello se solucione todo el problema conductual, pero forma parte necesaria de la intervención. Sin tratar el hipotiroidismo (si lo hay) no suele ser posible por lo general mejorar por completo el problema de salud mental. Puede ser necesario abordar también el tratamiento del pro-

blema psicológico. Por ejemplo, a veces una persona deprimida a la que se descubre hipotiroidismo responderá al tratamiento de este sin necesitar más medicación. Pero en ocasiones, además de tratar el hipotiroidismo necesitará el complemento de un antidepresivo. Además, incluso si alguien responde bien a la medicación tiroidea en monoterapia, puede haber recaída de los síntomas si la dosis no está bien ajustada, de ahí la necesidad de hacer análisis de forma regular para confirmar que está tomando la dosis adecuada de hormona tiroidea.

El hipertiroidismo (tiroides hiperactivo) también es más frecuente en las personas con síndrome de Down aunque de ningún modo tanto como el hipotiroidismo. El hipertiroidismo puede originar pérdida de peso, hiperactividad, ansiedad, fatiga y otras alteraciones de la personalidad. Los análisis sanguíneos de la función tiroidea son, pues, una parte importante de cualquier evaluación de los cambios emocionales y conductuales.

Problemas gastrointestinales

Es fácil que los problemas gastrointestinales pasen desapercibidos ya que la mayoría de los síntomas necesitan ser explicados por la persona que los tiene. Estos problemas pueden ocasionar importantes molestias sin que se aprecien signos o datos externos. La úlcera péptica, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento y demás problemas pueden provocar molestias que un adulto con síndrome de Down expresará en forma de cambios en su conducta si no es capaz de verbalizar su malestar.

Durante la exploración física, el médico debe preguntar sobre los síntomas gastrointestinales como son la diarrea, el estreñimiento y la acidez (estando seguros de que el paciente entiende la terminología). Si no es capaz de describir claramente los síntomas, a veces es necesario tratarle y ver cómo responde; la razón estriba en que realizar pruebas diagnósticas para descubrir posibles problemas gastrointestinales subyacentes puede ser más arriesgado que tratar la situación durante un breve período de tiempo. Por ejemplo, si se sospecha que determinadas molestias preceden a un determinado cambio de conducta, y existe una historia sugerente de reflujo gastrointestinal, el tratamiento con fármacos que reducen la secreción ácida en el estómago puede resultar un tratamiento complementario adecuado para los cambios observados en la conducta; y se puede probar inicialmente este tratamiento en lugar de llegar a un diagnóstico definitivo mediante endoscopia del estómago. Esta prueba puede resultar particularmente difícil para algunas personas con síndrome de Down porque no la toleran bien.

A la hora de evaluar la conducta agitada de un joven con escasa habilidad verbal, una de las piezas que obtuvimos en su historial fue que estaba «abanicando su tórax» como tratando de enfriarlo. Parte del éxito en el tratamiento consistió en darle ranitidina, un fármaco que reduce la acidez gástrica y mejoró su aparente ardor de estómago.

Enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca es un enfermedad gastrointestinal que es más frecuente en las personas con síndrome de Down. En esta enfermedad, existe sensibilidad al gluten (una proteína del trigo, la cebada y el arroz). En las personas con enfermedad celíaca, la inflamación de la pared del intestino delgado provoca destrucción de las vellosidades, unas pequeñas proyecciones que se dirigen hacia la luz del tubo intestinal y sirven para absorber los

alimentos. Eso origina una reducción en la capacidad de absorber alimentos, vitaminas y minerales. Puede ir acompañada de diarrea, poco aumento de peso, comer demasiado y fatiga. Algunos tienen estreñimiento en lugar de diarrea, probablemente como consecuencia de los movimientos del intestino grueso secundarios a la comida no digerida. Mucha gente con enfermedad celíaca no tratada no se siente bien, y eso lleva a la irritabilidad y contribuye a que aparezcan diversos problemas conductuales, emocionales y psicológicos.

La enfermedad celíaca puede empezar a cualquier edad, de modo que incluso cuando una persona con síndrome de Down ha sido ya examinada por enfermedad celíaca en épocas anteriores de su vida, vale la pena repetir el análisis. Como prueba inicial se realiza un análisis de sangre: anticuerpos antitransglutaminasa (o anticuerpo antiendomisio), IgG e IgA antigliadina. Si estos análisis sugieren enfermedad celíaca, debe confirmarse el diagnóstico mediante biopsia del intestino delgado que exige la realización de una endoscopia. Algunas familias prefieren eliminar de la dieta los alimentos que contienen gluten si los análisis de sangre han resultado positivos, para evitar la endoscopia. Pero solo se llega a un diagnóstico seguro mediante la biopsia.

El tratamiento de la enfermedad celíaca exige la eliminación del gluten en la dieta. Si a alguien que se sabe que tiene enfermedad celíaca se le notan cambios de humor o aumento de irritabilidad, es posible que se haya desviado de la dieta sin gluten.

Deficiencia de vitamina B_{12}. Parece que la deficiencia de vitamina B_{12} es más frecuente en las personas con síndrome de Down. En parte puede deberse a la enfermedad celíaca. Puede originar diversos síntomas psicológicos y neurológicos, como son el escaso apetito, hormigueos, problemas de equilibrio, confusión, pérdida de memoria y demencia. Como ya se ha descrito en el caso de otros problemas de salud física, el corregir la deficiencia de vitamina B_{12} puede que no resuelva todo el problema psicológico. Sin embargo, si no se optimiza la salud física y se resuelve el déficit de vitamina B_{12}, será menos posible que la recuperación sea completa. En el momento actual no existe una recomendación expresa de analizar de forma rutinaria a las personas con síndrome de Down en busca de déficit de vitamina B_{12}, pero nosotros lo recomendamos en caso de apreciar cambios neurológicos o psicológicos.

Problemas menstruales

También las molestias relacionadas con la menstruación provocan importantes cambios emocionales. La mayoría de nuestras pacientes manejan su ciclo menstrual adecuadamente. Si se les ha enseñado a cuidar su higiene, se les ha explicado que forma parte de su función corporal normal y se les da el apoyo necesario, la menstruación se convierte en una de sus prácticas rutinarias. Pero para otras sigue siendo un problema que les puede provocar problemas de conducta. Cuando una mujer con síndrome de Down sufre problemas menstruales hay que preguntarse en primer lugar si tiene síndrome premenstrual o dismenorrea (episodios dolorosos).

El síndrome premenstrual o el trastorno disfórico premenstrual (cuando los síntomas predominantes son emocionales) pueden resultar muy molestos. Los síntomas consisten en estado de ánimo depresivo, irritabilidad, dificultad para concentrarse, fatiga, hinchazón, hipersensibilidad mamaria, dolor de cabeza y trastornos del sueño. Recomendamos hacer

un gráfico de los síntomas y del ciclo menstrual para comprobar si los síntomas corresponden a la fase premenstrual (unos 7 a 10 días antes de la menstruación) y no aparecen en el resto del ciclo. Como tratamiento se recomienda ejercicio físico, alimentación regular y equilibrada, evitar el tabaco, regular el sueño, utilizar técnicas de reducción del estrés y asesoramiento de apoyo. Puede beneficiar también reducir la sal, la cafeína y la grasa en la dieta, con comidas frecuentes pero pequeñas de hidratos de carbono complejos. Se ha utilizado también la vitamina B_6, el calcio y la vitamina E. Cuando los síntomas son muy intensos se recomiendan antidepresivos, anticonceptivos orales o ambos.

Si el período en sí es doloroso (dismenorrea), resultan muy beneficiosos los antiinflamatorios no esteroideos del tipo del ibuprofeno u otros derivados que bloquean una vía bioquímica responsable de la producción de una sustancia que es la causante del dolor. El paracetamol alivia el dolor, pero no llega a bloquear esa vía bioquímica, y quizá por ello no resulta útil en muchas mujeres. Puesto que los episodios dolorosos pueden contribuir a la producción de alteraciones de la conducta durante esa fase del ciclo, el tratamiento de la dismenorrea puede convertirse en una pieza importante en el tratamiento de los cambios conductuales. Algunas mujeres mejoran también de forma importante con las píldoras anticonceptivas.

Medicamentos

Los fármacos pueden ser también fuente de problemas. Los efectos secundarios pueden ser de carácter psicológico, crear una sensación de malestar que a su vez es origen de alteraciones psicológicas, o producir dolor u otros trastornos que terminan por inducir alteraciones psicológicas o conductuales. Una evaluación completa de la medicación significa revisar cuándo empezaron los síntomas en relación con el inicio de la medicación, cambiar las dosis o añadir otros medicamentos o productos naturales. Estos son aspectos importantes que ayudan a determinar si la medicación está contribuyendo a mantener o crear los problemas.

Trastornos del sueño

El sueño inadecuado, en especial si se trata de un problema crónico, ejerce un efecto profundo sobre la capacidad de la persona para funcionar en sus actividades diarias. Puede provocar irritabilidad, problemas para controlar las emociones, pérdida de concentración, problemas de atención y una aparente pérdida de las habilidades cognitivas. Hemos visto aparecer claramente todas estas dificultades en nuestros pacientes con problemas del sueño.

Las dificultades para dormir son muy frecuentes en las personas con síndrome de Down, y distinguimos:

- La apnea del sueño.
- La hipopnea.
- Dificultades en relación con los hábitos o ambiente del sueño.
- El sueño intranquilo y fragmentado.

Apnea del sueño

La apnea del sueño es un grave problema de salud que se da con mucha mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down de cualquier edad. Si no se trata puede terminar por lesionar el corazón y el pulmón, así como contribuir a problemas psicológicos y conductuales.

Para comprender lo que es la apnea del sueño es conveniente conocer lo que es el sueño normal. El sueño normal y sin interrupciones consta de un patrón cíclico en el que se alterna el sueño con movimientos rápidos de los ojos (fase REM, de ***rapid eyes movement***) con el sueño en el que no hay esos movimientos rápidos de los ojos (no REM). El sueño REM es llamado también el sueño en el que aparecen los sueños y durante él se observan mucho cambios fisiológicos. Por ejemplo, disminuye la actividad muscular de las mandíbulas, hay relajación muscular generalizada y respiración irregular. Por consiguiente, al comenzar el sueño normal, la faringe (una vía aérea) se estrecha a causa de la relajación muscular, ocasionando mayor resistencia al movimiento del aire a lo largo de esa vía aérea. Durante el sueño normal esto hace que disminuya el movimiento del aire y aumente ligeramente el dióxido de carbono en el organismo.

La apnea del sueño se define como el cese completo de la respiración durante el sueño, sea cual fuere su causa, lo que origina la reducción de oxígeno en sangre y el aumento de dióxido de carbono (superior al que aparece durante el sueño normal). Las pausas de la respiración duran por lo general diez o veinte segundos, pero pueden durar hasta dos minutos. En los casos graves, puede haber más de 500 episodios de apnea del sueño en una noche. En las personas con síndrome de Down, la apnea se debe por lo común a la obstrucción de las vías respiratorias. El esfuerzo respiratorio prosigue, pero la obstrucción impide que el aire entre y salga de los pulmones. En los niños con síndrome de Down, la obstrucción está causada frecuentemente por las amígdalas grandes, las adenoides, la lengua hipotónica, la estrechez de las vías respiratorias o el bajo tono muscular de la boca y la faringe. En los adolescentes y adultos, la obesidad es la causa más frecuente por lo que, si el aumento de peso es un problema, esto puede dar ya una pista para pensar que puede haber apnea del sueño.

De forma característica, una larga historia de ronquidos combinados con sueño intranquilo, el exceso de somnolencia durante el día y dolor de cabeza durante las primeras horas de la mañana sugieren la presencia de apnea del sueño. Puede haber también dificultad para concentrarse, depresión, irritabilidad y cambios de personalidad. Incluso hemos observado conducta psicótica que mejoró al tratar la apnea del sueño. Durante la obstrucción, la persona puede aspirar secreciones en los pulmones, lo que produce tos o un agravamiento de los síntomas asmáticos. La dificultad para respirar y la fatiga aumentan conforme progresa la enfermedad. La apnea del sueño contribuye también al amento del reflujo gastroesofágico (ardor de estómago).

Debido a la alta incidencia de apnea del sueño en la población con síndrome de Down, toda historia clínica y exploración física debe incluir siempre preguntas dirigidas a determinar si puede haber presencia de apnea. El médico debe preguntar si ronca mucho, si el sueño es intranquilo, si hay somnolencia durante el día, si se despierta durante la noche, si los labios se ponen azules durante el sueño y los demás síntomas de apnea. Los padres u otros cuidadores pueden incluso grabar vídeos de cómo duerme la persona y llevarlos a la consulta si sospechan apnea. Si hay sospecha de apnea, el médico solicitará una consulta de estudio del sueño en una clínica u hospital en donde se estudien los trastornos del sueño. El estudio del sueño o polisomnografía consiste en colocar electrodos y otros sen-

sores en el cuerpo para medir el esfuerzo de la respiración, el paso del aire por las vías respiratorias, las ondas cerebrales, el contenido de oxígeno en la sangre y la relajación muscular durante el sueño. Esta prueba requiere pasar una noche en un laboratorio de sueño pero a veces se puede hacer en el domicilio.

Si se diagnostica apnea del sueño, su tratamiento depende de la gravedad de la enfermedad:

- Atar un calcetín con una pelota de tenis dentro en la parte superior y posterior del pijama para impedir que la persona duerma de espaldas (si la apnea del sueño aparece solo cuando la persona duerme boca arriba).
- Usar aparatos que ejercen presión positiva sobre la vía respiratoria de forma continua (CPAP) o bifásica (BIPAP) con el fin de mantenerla abierta a lo largo del ciclo respiratorio (exige que la persona duerma con una máscara en la boca o en la nariz).
- Cirugía para suprimir los obstáculos y ampliar las vías respiratorias y traqueotomía.

> Jim, de 34 años, estaba sufriendo soliloquios, paranoia, agitación, conducta agresiva y deterioro de sus habilidades. Durante una de las evaluaciones en nuestro centro vimos también que se dormía durante el trabajo, roncaba fuertemente y emitía fuertes resoplidos que parecían coincidir con el inicio de la respiración tras una pausa. Se recomendó un estudio de sueño y se confirmó el diagnóstico de apnea del sueño. Al tratársela, sus problemas conductuales y psicológicos mejoraron. Con asesoramiento de apoyo, volvió a su nivel normal de funcionamiento.

Hipopnea

La hipopnea se parece a la apnea del sueño. En lugar de que el flujo de aire se interrumpa, el flujo disminuye debido al estrechamiento u obstrucción de la vía respiratoria. Las causas de esta obstrucción en la población con síndrome de Down son similares a las de la apnea del sueño. Si el flujo de aire disminuye lo suficiente, la concentración de oxígeno cae y la de dióxido de carbono sube, induciendo muchos de los mismos síntomas causados por la apnea del sueño. Los signos son el ronquido, la respiración laboriosa, posiciones raras durante el sueño como las de dormir sentado, etc. De nuevo, el diagnóstico se realiza con un estudio de sueño.

Hábitos y ambiente

Un sueño anómalo es un problema aun cuando no haya apnea. Si una persona no sigue una buena rutina de sueño, el sueño resultante será malo. El hábito o la rutina es muy importante para muchas personas con síndrome de Down. En cuanto al sueño, lo malo de la rutina está en que sin un patrón estable de preparación para irse a la cama, una persona con síndrome de Down puede tener dificultad para tranquilizarse y coger el sueño. Y lo bueno es que, una vez establecida la rutina de cómo irse a la cama, la sigue por lo general de forma eficiente noche tras noche.

A veces, la perturbación del sueño se debe más a un fenómeno social. El ruido producido por los compañeros de cuarto o cualquier otra actividad en la casa puede mantener despierta a una persona. Esto por lo general es un problema mayor en las residencias de grupo en donde el personal puede tener que desarrollar otras actividades que hacen ruido y perturban, pero también lo hemos visto en otros pacientes que viven en casa con su fami-

lia. Muchas personas con síndrome de Down parecen tener un sueño ligero, y cuando los demás miembros de la familia tienen horarios diferentes, su actividad puede despertar a la persona con síndrome de Down. Además, si la supervisión no es adecuada y por la noche disfrutan de excesiva independencia, el sueño puede ser inadecuado; pero el exceso de independencia puede convertirse en problema también en la residencia familiar. Algunos de nuestros pacientes necesitan que se les ayude para ordenar su horario habitual de sueño y pueden necesitar cursos «de refresco» de forma periódica para mantener bien sus horarios.

Sueño intranquilo, fragmentado

Incluso si se eliminan todas las causas de dificultades del sueño arriba señaladas, muchas personas con síndrome de Down tienen un sueño inquieto, fragmentado. Los estudios han demostrado que, por causas desconocidas, se mueven más en la cama, se caen, se sientan, se golpean la cabeza contra la pared, o se despiertan con frecuencia durante la noche. Todos estos tipos de dificultades crónicas del sueño pueden dar origen a problemas de irritación, atención y pobre control emocional. Los padres y cuidadores deberán ser conscientes de estas dificultades relacionadas con el sueño como fuente potencial de sus problemas de conducta, si bien no existe un tratamiento específico para ellas. A veces puede ser útil probar un fármaco sedante.

Alergias

Las alergias pueden ser un factor importante que contribuya a desencadenar problemas de conducta o cambios psicológicos. Si bien es necesario investigar para determinar si existe una relación directa entre alergias y cambios de conducta, es evidente que hay una relación indirecta entre ellos. El sentir que tienen una salud deteriorada o el sentirse mal les lleva a estar más irritables y a tener cambios de humor. Hemos visto adultos con síndrome de Down que presentan un mayor número de problemas de conducta durante la época en que la alergia se muestra sintomática. Por tanto será parte importante de la historia clínica y de la exploración física evaluar los síntomas de alergia y su posible relación con los cambios de conducta.

Problemática sensorial

Algunas personas con síndrome de Down parecen ser más sensibles a los estímulos que las rodean, como por ejemplo el ruido, el tacto, los cambios de temperatura y otros. Como ya se ha dicho, parece que la mayoría es menos sensible al dolor.

Al perder la audición, algunas personas experimentan un fenómeno llamado reclutamiento. Por lo general oyen peor cuando el sonido está a un nivel bajo. Pero conforme su intensidad aumenta, se llega a algún punto en el que suficientes células auditivas son «reclutadas» en bloque y de repente la persona oye a un nivel más intenso que le puede producir susto o sobresalto.

Muchos de nuestros pacientes tienden a tener igualmente mayor sensibilidad al tacto. Esto es frecuente en la población autista y en nuestros pacientes que tienen síndrome de

Down y autismo es un problema especial. Pero ocurre también en personas con síndrome de Down que no tienen autismo. En concreto hemos notado que muchos se resisten a utilizar cremas hidratantes para la piel seca, no les gusta la sensación de esta crema.

En algunas personas parece que este problema no es tanto un problema de aumento de sensibilidad como de incapacidad para filtrar la influencia o entrada sensorial. Algunos parecen ser sensibles a la actividad que funciona a su alrededor, actividad a la que no prestan atención los demás, y esto les lleva a recibir una sobrecarga de estímulo sensorial. Muchos de nuestros pacientes son muy sensibles a actividades que se realizan a una distancia desde la que no debería molestarles.

Este darse cuenta de la actividad está presente incluso cuando no parece que la persona presta atención. Por ejemplo, en el cuarto de exploraciones cuando la conversación se desvía temporalmente de la persona con síndrome de Down y estamos hablando con la familia, es frecuente comprobar que el interesado parece que no presta atención, quizá leyendo una revista o manejando un videojuego, y de pronto hace un comentario que indica claramente que está oyendo y entendiendo muy bien nuestra conversación.

Los fuertes ruidos, los ambientes excesivamente estimulantes y cualquier otra sobrecarga sensorial puede hacer que la persona se sienta molesta, agitada, ansiosa o deprimida. Además, puede darse cuenta de acontecimientos de los que podríamos considerar que no se entera. Es frecuente que nos digan: «Parece que ni se da cuenta del ruido que le rodea», «No se dio cuenta de lo que sucedió porque nunca se lo dijimos». Sin embargo, por lo general son conscientes de la estimulación aunque no hagan señal alguna de percibirla. Pues bien, estos impulsos sensoriales pueden ser fuente de problemas conductuales y emocionales, por lo que deben tenerse en cuenta en la sesión de evaluación.

Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurológico de degeneración progresiva que afecta al cerebro. Es una forma de demencia (la alteración persistente del nivel superior de funcionamiento intelectual). Hay una destrucción progresiva de células del cerebro, sobre todo en ciertas zonas de este. Las personas con enfermedad de Alzheimer sufren una pérdida progresiva de la memoria, de las habilidades cognitivas y de la vida diaria, así como modificaciones psicológicas. En la actualidad no hay cura alguna para esta enfermedad, pero existen algunos tratamientos que pueden reducir sus efectos, al menos temporalmente.

Los estudios no definen con claridad si la enfermedad de Alzheimer es más frecuente en los adultos con síndrome de Down. Sin embargo, lo que sí sabemos es que esta enfermedad aparece antes en las personas con síndrome de Down que en el resto de la gente: a menudo se inicia alrededor de la quinta década de vida (y a veces en la cuarta), en lugar de en la sexta o séptima. Como señalamos anteriormente, muchos casos en los que se sospechaba enfermedad de Alzheimer resultaron ser otra cosa; con todo, los médicos deben evaluarla siempre en los adultos con síndrome de Down. Es un diagnóstico que nosotros consideramos de manera particular cuando la persona tiene más de 35 años. La persona más joven a la que diagnosticamos enfermedad de Alzheimer tenía algo menos de 40 años.

Actitud frente a los problemas de salud

Cuando un adolescente o un adulto con síndrome de Down son conscientes de que tienen un problema significativo de salud, es importante valorar cuál es su actitud frente a esa situación. Esto se debe a que uno de los posibles impactos psicológicos secundarios de una enfermedad guarda relación con el modo en que nos la explican y qué nos puede pasar en adelante. Si comprendemos las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento, nos podemos sentir fortalecidos por el simple hecho de participar en el proceso del tratamiento. Para una persona con limitación de sus habilidades intelectuales, la incapacidad para entender el proceso puede limitar la oportunidad de participar en él. Por ejemplo, nos enfrentamos frecuentemente con este problema cuando el paciente necesita fisioterapia pero no entiende que es necesario cumplir con las exigencias físicas y mentales de esta terapia si se quiere conseguir la mejoría de su salud (p. ej., recuperar la movilidad de un brazo o de una pierna después de una fractura y de haber estado enyesado). Con frecuencia, estas personas son menos capaces de participar activamente en su tratamiento.

Vemos a menudo a personas con síndrome de Down que comprenden que algo les pasa pero o no entienden o no son capaces de comentarlo. El miedo sobre la posible consecuencia de la enfermedad es otro tema para las personas con síndrome de Down, aun cuando no sepan expresarlo verbalmente. Por ejemplo, si vio a alguien que en el hospital necesitaba oxígeno y después murió, esto puede hacer que tenga un miedo marcadamente exagerado a usar oxígeno para su propia enfermedad. Su incapacidad para verbalizar este miedo o para entender que su enfermedad es muy distinta de la que tenía la persona fallecida puede ejercer un impacto negativo sobre el tratamiento y terminar por ocasionar ansiedad o depresión.

Algunos de nuestros pacientes son muy hábiles para expresar sus sentimientos sobre su situación. Pueden compartirlos en la consulta del médico o pueden dar una pista sobre ellos a lo largo del día. Esta será una importante información que el médico debe conseguir, bien directamente del paciente o de su familia. A veces, sin embargo, será preciso ponerse en la situación del paciente y preguntarse: «¿Estaría yo asustado o ansioso en esta situación?». Si es así, lo lógico será pensar que la persona con síndrome de Down también tendrá esos sentimientos. Sentimientos o conductas de evitación y negación son mecanismos que la mayoría de las personas parecen utilizar en algún grado al afrontar sus problemas de salud. También debemos tenerlos en cuenta a la hora de decidir el abordaje terapéutico de una persona con síndrome de Down.

Conclusión

A menudo las enfermedades médicas o físicas forman parte de un problema psicológico o conductual. Pretender tratar el tema psicológico o conductual sin contemplar el problema médico sólo conseguirá un resultado menos que satisfactorio. Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down que tenían síntomas psicológicos que eran debidos, al menos en parte, a un problema físico. A un estudiante de secundaria que estaba llorando y apoyaba su cabeza sobre la mesa, especialmente en la escuela, se le descubrió una ines-

tabilidad atloaxoidea. Una evaluación médica completa a un adulto que se mostraba agitado dio lugar a un diagnóstico de atonía de la vejiga urinaria (se contraía mal). Tenía dolor a causa de la retención de orina que no podía vaciar. Otro adulto que tenía dificultad para controlar su peso y carecía de interés por realizar actividades resultó tener enfermedad celíaca. Estas y otras muchas personas habían desarrollado importantes problemas psicológicos para los que, al menos en parte, su tratamiento consistió en corregir el problema físico.

Así, pues, es fundamental prestar atención a posibles alteraciones de carácter físico o médico a la hora de diagnosticar y tratar las alteraciones conductuales y psicológicas. Preocuparse por la problemática médica y física reducirá las molestias y mejorará el diagnóstico y el tratamiento de las condiciones conductuales y psicológicas.