

Envejecimiento y Síndrome de Down

UNA GUÍA DE SALUD Y BIENESTAR





La National Down Syndrome Society es la organización líder de derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down.

Índice

Introducción	3
Visión general del envejecimiento con síndrome de Down	4
Afecciones frecuentes	6
Bienestar emocional y psiquiátrico	14
Introducción a la enfermedad de Alzheimer	16
EL DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	18
CÓMO RECONOCER LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	20
Guía de la enfermedad de Alzheimer para cuidadores	24
Planificación de la vejez	28
EL AMBIENTE Y EL HOGAR EN QUE VIVE	29
PENSAR EN LA JUBILACIÓN	31
COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN	32
CONSIDERACIONES SOBRE EL FINAL DE LA VIDA	38

AUTOR PRINCIPAL, JULIE MORAN, DO

Julie Moran es geriatra especializada en personas mayores con discapacidades intelectuales y del desarrollo (I/DD). La Dra. Moran es profesora en Harvard Medical School y Beth Israel Deaconess Medical Center en Boston, MA.

OTROS AUTORES / COLABORADORES

La Dra. Moran y el NDSS desean expresar su agradecimiento al grupo de trabajo que con su esfuerzo ha hecho posible esta guía: Mary Hogan, MAT; Kathy Srsic-Stoehr, MSN, MS, RN; Kathy Service, NP, PhD; and Susan Rowlett, LICSW.

Diseño de MSDS · ms-ds.com



CON LA MIRADA EN EL FUTURO

Las personas con síndrome de Down viven más que nunca. Conocer las enfermedades y problemas comunes en los adultos puede ayudar a preparar un futuro saludable.

Imagen cortesía de Trinnica

Introducción

Actualmente, es común que los adultos con síndrome de Down lleguen a la vejez y suelen vivir hasta los 50, 60 y 70 años. Aunque hay muchos acontecimientos emocionantes que acompañan al hecho de envejecer, la vejez también puede plantear retos imprevistos para los cuales es posible que los adultos con síndrome de Down, sus familias y sus cuidadores no se sientan preparados adecuadamente. Para poder disfrutar de todos los aspectos maravillosos de una vida más larga es importante tomar la iniciativa y conocer los problemas que puedan presentarse.

Los adultos con síndrome de Down, así como sus familias y sus cuidadores, necesitan información precisa y educación sobre lo que pueden esperar como parte del envejecimiento para preparar el terreno y envejecer con éxito. La finalidad de este folleto es ofrecer ayuda con este proceso. Está destinado a distintos tipos de lectores: familias, profesionales, cuidadores directos o cualquier persona relacionada con el bienestar general de alguien que tenga síndrome de Down.

Los objetivos de este folleto son los siguientes:

- Ofrecer orientación, educación y apoyo a las familias y cuidadores de personas de edad avanzada con síndrome de Down
- Preparar a las familias y cuidadores de los adultos con síndrome de Down para los problemas médicos comunes en los adultos
- Proporcionar a las familias y a los cuidadores información precisa para que puedan actuar de forma positiva durante toda la vida de los adultos con síndrome de Down
- Ofrecer un marco de apoyo para las necesidades médicas y psicosociales comunes en las personas afectadas por el síndrome de Down a medida que envejecen

Visión general del envejecimiento con síndrome de Down

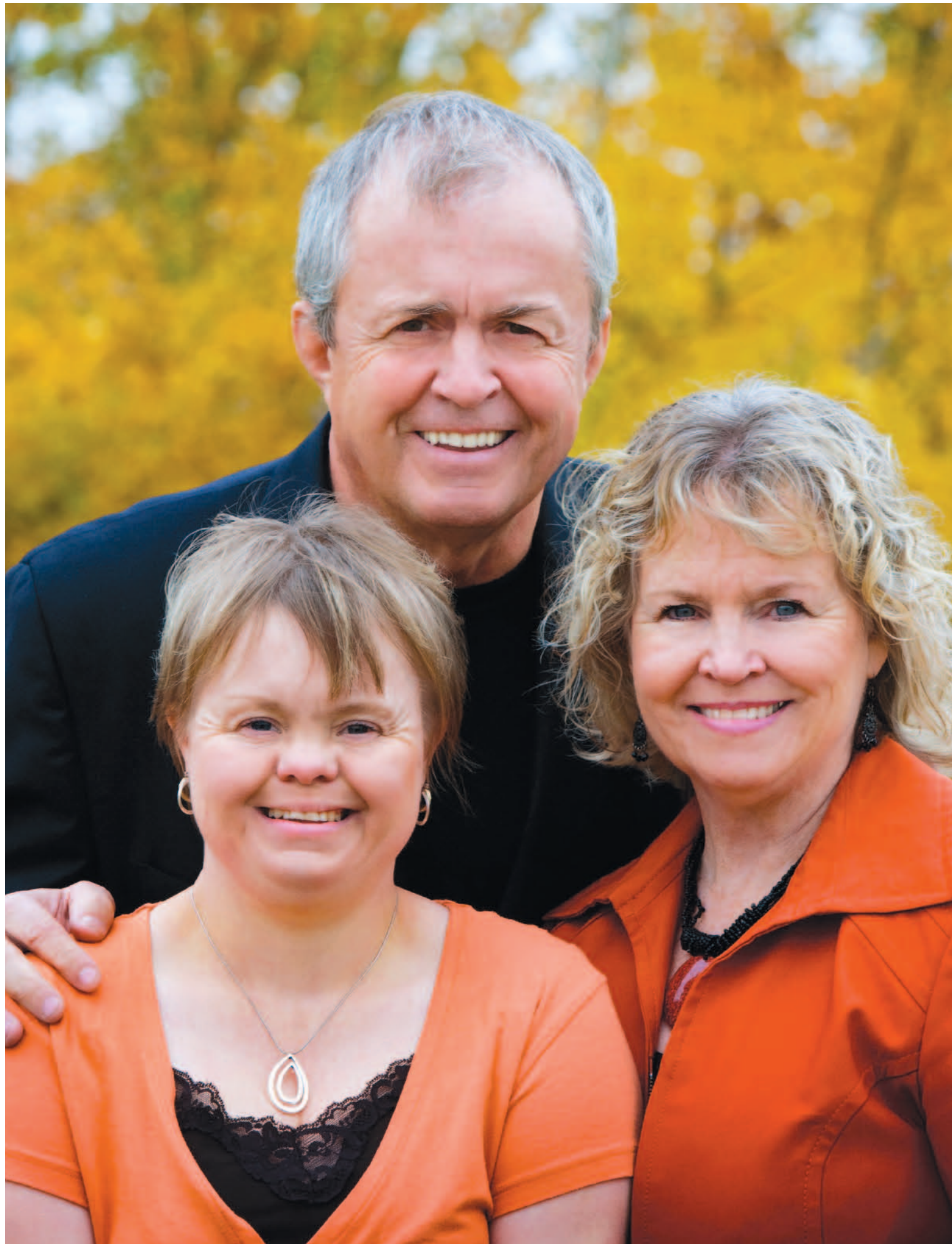
Los adultos con síndrome de Down pasan por un “envejecimiento acelerado”, lo que quiere decir que tienen ciertos problemas y características físicas comunes en los adultos que envejecen de forma normal pero que les ocurren antes que a la población general.

No se sabe bien cuál es el motivo de esto, pero en gran medida está relacionado con los genes del cromosoma 21 que están asociados al proceso de envejecimiento. Este cromosoma es importante porque el síndrome de Down se caracteriza por una tercera copia completa o parcial del cromosoma 21.

En general, la experiencia del envejecimiento acelerado puede verse desde el punto de vista médico, físico y funcional. Muchos familiares y cuidadores comúnmente observan que las personas con síndrome de Down parecen “perder energía” una vez que se acercan al final de los 40 o principios de los 50.

Para complicar las cosas, todavía no se entiende mucho sobre el “envejecimiento normal” en adultos con síndrome de Down y, por lo tanto, predecir y prepararse para el proceso del envejecimiento es más complicado. Este problema requiere más atención e investigación por parte de la comunidad médica pero mantenerse atento a los cambios precoces permite responder a estos cambios con más iniciativa.

La siguiente sección describe los problemas médicos y físicos comunes al envejecer y nos permitirá señalar los asuntos más importantes que debemos tener presentes durante todas las etapas de la vida.





ENVEJECIMIENTO ACELERADO

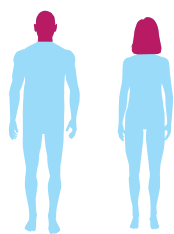
Los adultos con síndrome de Down experimentan un “envejecimiento acelerado”, lo que quiere decir que por los 40 y los 50 años padecen ciertos trastornos que se observan con más frecuencia en los ancianos de la población general.

Imagen cortesía de Blair Williamson

Trastornos médicos comunes

Esta sección se centra en los problemas médicos que se observan con frecuencia en las personas con síndrome de Down desde que son adultos hasta que envejecen. Estos problemas se tienen que vigilar a medida que corre el tiempo para estar seguros que están bajo observación de un médico u otro proveedor de asistencia médica.

Pérdida sensorial



Ojos: Los adultos con síndrome de Down corren el riesgo de desarrollar cataratas prematuras y queratocono. Las cataratas causan opacidad del cristalino del ojo, lo que produce vista borrosa y discapacidad visual. El queratocono causa que la córnea redondeada adquiera forma cónica lo que puede producir visión distorsionada. Un oftalmólogo puede hacer exámenes para detectar ambos trastornos y se debe hacer una evaluación de los mismos con regularidad.

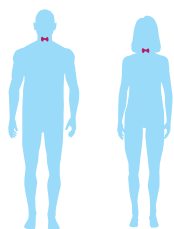
Oídos: Los adultos con síndrome de Down presentan un riesgo elevado de pérdida de audición conductiva. Además, tienden a tener los canales auditivos pequeños y con frecuencia pueden tener una acumulación de cerumen que puede afectar la audición. La acumulación de cerumen se puede evaluar con los exámenes de rutina del oído y un reconocimiento periódico por parte de un audiólogo permite evaluar formalmente la pérdida auditiva.

Con frecuencia, las discapacidades sensoriales no diagnosticadas (de la vista o el oído) se suelen confundir con testarudez, confusión o desorientación en adultos con síndrome de Down. Estos trastornos son bastante comunes y, cuando se identifican correctamente, pueden mejorar en gran medida con lentes, ayudas auditivas, limpiezas de oídos y adaptaciones ambientales.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Hacer exámenes para detectar discapacidad visual y auditiva y exámenes regulares para evaluar la salud general de los ojos y los oídos.*
- ✓ *Revisar si hay acumulación de cerumen en los oídos y pedir pruebas audiológicas formales para detectar la pérdida auditiva.*

Hipotiroidismo

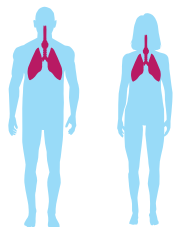


La glándula tiroides participa en varios procesos metabólicos que controlan la rapidez con la que el cuerpo consume energía, genera proteínas y regula las hormonas. La disfunción tiroidea es frecuente en adultos con síndrome de Down y puede producir síntomas de cansancio, lentitud mental, fluctuaciones de peso e irritabilidad. La disfunción tiroidea se puede detectar fácilmente mediante un análisis de sangre realizado por un médico de atención primaria y el tratamiento consistirá normalmente en medicamentos que regulan los niveles hormonales anómalos.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Periódicamente, hacer pruebas para ver anomalías de la tiroides mediante exámenes de detección y análisis de sangre.*
- ✓ *Hable sobre los exámenes con el médico de atención primaria y piense en explorar la presencia de disfunción tiroidea si aparecen nuevos síntomas de somnolencia, confusión o cambios en el estado de ánimo.*

Apnea obstructiva del sueño



Los adultos con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de sufrir apnea del sueño, un trastorno del sueño que produce un sueño no restaurador de mala calidad. Los signos de una posible apnea del sueño son ronquidos, resoplidos, somnolencia diurna, cansancio matutino (dificultad en levantarse de la cama), siestas excesivas y sueño fragmentado. La apnea del sueño no diagnosticada o no tratada produce síntomas de irritabilidad, falta de concentración, cambios de comportamiento y déficit de atención. También puede exigir demasiado esfuerzo al corazón y los pulmones y causar una presión arterial elevada. La apnea del sueño se puede detectar mediante un estudio del sueño realizado en un laboratorio especializado. En algunos casos, las pruebas de sueño se pueden realizar en casa.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *La apnea del sueño es común y con frecuencia no se detecta en adultos con síndrome de Down.*
- ✓ *Vigile el patrón del sueño, especialmente si hay un cambio en el estado de ánimo, el comportamiento o la capacidad para concentrarse.*
- ✓ *Hable sobre sus preocupaciones con un médico de atención primaria para decidir si es necesario un estudio del sueño.*



Osteoartritis

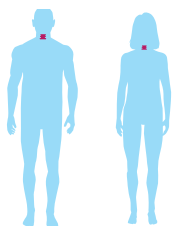


Las personas con síndrome de Down suelen ser hiperflexibles. Con los años, esto puede causar mayor desgaste de las grandes articulaciones (caderas, rodillas, etc.), lo que aumenta el riesgo de osteoartritis. Los adultos que tienen sobrepeso o que lo tuvieron anteriormente tienen mayor riesgo. La artritis es dolorosa y puede reducir la movilidad y el deseo de participar en actividades. En algunas personas, el dolor puede expresarse a través de cambios de comportamiento negativos. El dolor no tratado aumenta el riesgo de reducción adicional de la movilidad y desacondicionamiento debido a la reticencia a participar en actividades o hacer ejercicio.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ Preste atención a los cambios en el modo de caminar o el nivel de actividad, buscando signos de rigidez o incomodidad.
- ✓ Tenga en cuenta que muchos adultos con síndrome de Down pueden ocultar el dolor o parecen tener una tolerancia al dolor elevada. Si sospecha que hay dolor, comente la posibilidad de artritis subyacente con el médico de atención primaria.

Inestabilidad atloaxoidea y problemas de la columna cervical



La zona de la columna situada en el cuello se llama columna cervical. En adultos con síndrome de Down, hay un mayor riesgo de inestabilidad entre el “atlas” y el “axis”, la primera y segunda vértebras de la columna cervical que están situadas directamente debajo de la base de la cabeza. Esto se conoce como inestabilidad atloaxoidea. Si hay inestabilidad y se producen cambios en la columna debido a la artritis, existe un mayor riesgo de daños en la médula espinal en esa zona.

Se puede producir también un estrechamiento gradual del conducto vertebral debido al desarrollo de cambios artríticos graves en los huesos de la columna. Este problema recibe el nombre de estenosis espinal.

Cuando se producen cambios crónicos en la columna cervical que afectan a la médula espinal, se pueden observar síntomas como debilidad en los brazos o las manos, anomalías al caminar o incontinencia.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Tenga presente que los huesos del cuello son más vulnerables a medida que los adultos con síndrome de Down envejecen.*
- ✓ *Si se presentan nuevos síntomas, puede ser necesario realizar pruebas adicionales de diagnóstico por imagen o acudir a un especialista.*
- ✓ *En general se recomienda realizar una radiografía de la columna cervical, como base para detectar problemas, al menos una vez durante la edad adulta.*

Osteoporosis



La osteoporosis causa que la masa ósea pierda densidad, lo que aumenta el riesgo de fractura. Las personas con síndrome de Down presentan un mayor riesgo de sufrir la enfermedad, especialmente si hay inmovilidad, baja masa corporal, historial familiar de osteoporosis, menopausia precoz o exposición prolongada a determinados medicamentos anticonvulsivos. La osteoporosis se detecta mediante una prueba de densidad ósea y se puede tratar con medicamentos, además de ejercicio y cambios en el estilo de vida.

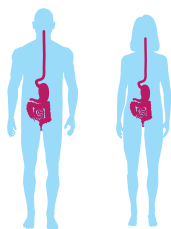
PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Hable con el médico de atención primaria sobre los exámenes de densidad ósea, especialmente si existen factores de riesgo adicionales.*



Imagen cortesía de Jamie Kaplan

Enfermedad celíaca



La enfermedad celíaca es un trastorno en que el cuerpo no puede digerir el gluten de trigo y los productos con trigo, causando daños en el revestimiento del intestino e impidiendo la absorción de ciertos nutrientes.

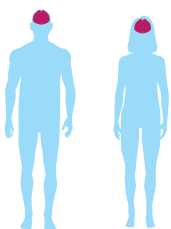
Cuando está presente, la enfermedad celíaca puede causar molestias gastrointestinales, carencias nutritivas y a veces irritabilidad general y cambios en el comportamiento. Las personas con síndrome de Down tienen un riesgo más elevado de tener este trastorno.

La enfermedad celíaca se puede detectar mediante un análisis de sangre pero requiere una biopsia y una evaluación del intestino delgado para confirmar el diagnóstico. Normalmente es necesaria una visita a un especialista en gastroenterología para establecer el diagnóstico formalmente. La enfermedad celíaca se suele tratar principalmente con una dieta sin trigo.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ Considere la posibilidad de enfermedad celíaca cuando exista pérdida de peso, mala nutrición o cambios persistentes en los hábitos intestinales.
- ✓ Hable con el médico de atención primaria sobre el aumento del riesgo de enfermedad celíaca y, si nunca se realizó en la edad adulta, considere un análisis de sangre para detectar la enfermedad.

Enfermedad de Alzheimer



La enfermedad de Alzheimer de inicio precoz es más frecuente en adultos con síndrome de Down que en la población general. Es importante conocer la conexión entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer para que se pueda realizar una vigilancia adecuada de los signos o síntomas de la enfermedad. Este tema se comentará en detalle en otra sección.

Consideraciones relativas a los medicamentos y recetas

La finalidad de esta sección es revisar los principios generales que se deben tener en cuenta con respecto a los medicamentos. Queda fuera del ámbito y la finalidad de este documento comentar sobre medicamentos o tratamientos específicos. Hable con su médico sobre cuestiones relativas a cualquier medicamento específico.

A medida que las personas envejecen, suelen acudir a varios médicos y especialistas. Aunque es común que varios médicos receten medicamentos a una persona, es posible que no se comuniquen entre sí en absoluto. Es importante gestionar bien la lista de medicamentos, asegurándose de que tanto los medicamentos con receta como sin receta, así como sus dosis y frecuencias, están actualizados.

Como norma general, es aconsejable empezar a tomar los nuevos medicamentos con una dosis baja y aumentarla lentamente si es necesario. Asegúrese de comprender por qué se recomienda un medicamento y pregunte por los efectos secundarios. Evite hacer varios cambios de medicamento de una vez o iniciar o ajustar dos medicamentos al mismo tiempo. Al hacer los cambios uno a uno se pueden ver con claridad los efectos del medicamento por sí mismo. Todos los medicamentos, incluidos los medicamentos sin receta y los herbarios, deberían revisarse periódicamente, especialmente con el médico de atención primaria en momentos de transición (al salir del hospital, cambiar de vivienda, etc.).

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Es esencial revisar periódicamente la lista de medicamentos.*
- ✓ *Cuando revise la lista de medicamentos, tenga en cuenta lo siguiente: ¿Es necesario cada medicamento? ¿Los beneficios de cada medicamento compensan los riesgos de efectos secundarios? ¿Es posible simplificar?*
- ✓ *Piense siempre en los medicamentos cuando observe un nuevo cambio de estado de ánimo, comportamiento o síntomas físicos. ¿Se acaba de iniciar un medicamento con receta? ¿Se ha aumentado alguna dosis? ¿Se ha interrumpido algún medicamento repentinamente?*



MANEJANDO LA HISTORIA MEDICA

Al envejecer, los adultos con síndrome de Down pueden tener varios médicos y especialistas, cada uno de los cuales puede hacer recomendaciones o ajustes a los medicamentos. Con frecuencia los médicos que recetan medicamentos no están en contacto directo entre sí, por lo que es esencial supervisar atentamente la lista de medicamentos.



Imagen cortesía de Dennis Wilkes / Orange Grove Center

Bienestar emocional y psiquiátrico

A medida que los adultos con síndrome de Down envejecen, existe un mayor riesgo de que se les presenten ciertos trastornos de salud mental comunes como depresión, ansiedad, trastorno obsesivo compulsivo y alteraciones del comportamiento. Debe investigarse cualquier cambio repentino o abrupto en el estado de ánimo o los patrones de conducta. Se recomienda una evaluación médica exhaustiva para buscar cualquier trastorno físico o médico nuevo (y potencialmente corregible) que pueda estar contribuyendo al cambio de comportamiento o estado de ánimo.

Las enfermedades psiquiátricas pueden tener distintas características en los adultos con síndrome de Down, por lo que se recomienda su evaluación por parte de un especialista en salud mental con formación o experiencia en adultos con discapacidades intelectuales. Además de tener en cuenta los factores médicos y psicológicos que contribuyen a los cambios en el estado de ánimo, es importante observar cualquier cambio significativo en el entorno o la estructura social. Preste atención a cualquier trastorno emocional reciente que la persona pueda haber sufrido, incluida la pérdida de uno de los padres, la pérdida de un compañero de casa, la marcha de un empleado querido, un conflicto en el lugar de trabajo, etc. Los efectos de estos cambios no se deben subestimar ya que a estas personas les puede ser difícil sobrellevarlos.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Las personas con síndrome de Down pueden tener enfermedades psiquiátricas (depresión, ansiedad, etc.) igual que las demás.*
- ✓ *Vigile atentamente cuando se produzca un cambio significativo en el estado de ánimo o el comportamiento y acuda al médico de atención primaria o al especialista en salud mental si los síntomas persisten o interfieren con la vida cotidiana.*
- ✓ *No pase por alto otros nuevos problemas médicos o físicos que puedan estar contribuyendo a estos cambios.*
- ✓ *Preste atención a cualquier otro cambio situacional que pueda también desencadenar o exacerbar la tristeza, la ansiedad, etc.*



UN ENFOQUE RAZONADO

Los adultos con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer a medida que envejecen, pero la enfermedad de Alzheimer no es inevitable. Hay otros problemas posibles que deben tenerse en cuenta cuando surgen preocupaciones en relación con la memoria, así que un enfoque razonado es muy importante.

Introducción a la enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down comparten una conexión genética, lo que aumenta el riesgo de demencia a una edad más temprana. Se entiende que muchas familias y cuidadores estén especialmente preocupados por esta posibilidad, por lo que el tema se trata en detalle en esta sección. Obtener información precisa y educación sobre el riesgo de la enfermedad de Alzheimer es una forma importante de prepararse para el futuro.

La conexión entre la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down

El síndrome de Down se produce cuando una persona tiene una tercera copia completa o parcial del cromosoma 21. (Normalmente, las personas tienen dos copias de cada cromosoma.) El cromosoma 21 desempeña un papel fundamental en la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer ya que porta un gen que produce una de las principales proteínas que intervienen en los cambios que se producen en el cerebro a causa del Alzheimer. Además, los científicos han localizado varios genes en el cromosoma 21 que participan en el proceso de envejecimiento y que contribuyen al aumento del riesgo de la enfermedad Alzheimer. Es esta propiedad específica del cromosoma 21 lo que hace que preocupe más que esta enfermedad se presente en las personas con síndrome de Down que en las que tienen otras formas de discapacidad intelectual.

DEFINICIÓN GENERAL Y RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia que destruye gradualmente las células del cerebro afectando a la memoria de la persona y a su capacidad para hacer juicios, comunicarse y realizar las actividades cotidianas básicas. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva que avanza de forma gradual y constante a través de las fases inicial, intermedia y tardía. Estas tres fases se distinguen por sus características generales, que tienden a progresar gradualmente durante el curso de la enfermedad.

La enfermedad de Alzheimer no es inevitable en las personas con síndrome de Down. Aunque todas las personas con síndrome de Down presentan riesgo, muchos adultos con síndrome de Down no manifestarán en su vida los cambios de la enfermedad de Alzheimer. Aunque el riesgo aumenta con cada década de vida, no se acerca en ningún momento al 100%. Por este motivo es especialmente importante tener cuidado y pensarlo bien antes de hacer este diagnóstico, estudiando todas las demás causas posibles por las que se están produciendo cambios con el envejecimiento. Se calcula que la enfermedad de Alzheimer afecta aproximadamente al 30% de las personas con síndrome de Down alrededor de los 50 años. Cuando llegan a los 60 años, esta cifra se acerca al 50%.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Existe un mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer (demencia) en adultos con síndrome de Down. Este riesgo aumenta con la edad.*
- ✓ *No obstante, la enfermedad de Alzheimer no es inevitable en las personas con síndrome de Down.*

El desarrollo de la enfermedad de Alzheimer

FASE INICIAL

- Pérdida de memoria a corto plazo (dificultad para recordar acontecimientos recientes, aprender y recordar nombres y estar al tanto del día de la semana o la fecha; hacer la misma pregunta varias veces o contar la misma historia repetidamente)
- Dificultad para aprender y recordar información nueva
- Cambios en el lenguaje expresivo (dificultades para encontrar palabras, vocabulario más reducido, frases más cortas, discurso menos espontáneo)
- Cambios en el lenguaje receptivo (dificultades para entender el lenguaje y las instrucciones verbales)
- Empeora la capacidad para planificar y secuenciar tareas familiares
- Cambios de conducta
- Cambios de personalidad
- Desorientación espacial (dificultad para recorrer zonas conocidas)
- Empeoramiento del control de la motricidad fina
- Reducción de la productividad laboral
- Dificultad para realizar tareas complejas que requieren múltiples pasos (incluidas las tareas domésticas y otras actividades cotidianas)
- Estado de ánimo depresivo

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva que avanza de forma gradual y constante a través de las fases inicial, intermedia y tardía. A medida que progresa la enfermedad es de esperar que las capacidades y aptitudes se deterioren y aumente la necesidad de apoyo y supervisión por lo que es necesario prepararse anticipadamente para cada paso siguiente.

FASE INTERMEDIA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- Disminución de la capacidad para realizar tareas cotidianas y de cuidado personal
- Empeoramiento de la memoria a corto plazo y conservación general de la memoria a largo plazo
- Aumento de la desorientación temporal y espacial
- Empeoramiento de la capacidad para expresar y comprender el lenguaje (el vocabulario se reduce aún más, se comunica con frases cortas o palabras aisladas)
- Dificultad para reconocer a personas y objetos familiares
- Mal juicio y disminución de la atención a la seguridad personal
- Fluctuaciones de estado de ánimo y conducta (ansiedad, paranoia, alucinaciones, inquietud, agitación, vagabundeo)
- Cambios físicos relacionados con la progresión de la enfermedad, como por ejemplo:
 - Nuevas crisis convulsivas
 - Incontinencia urinaria y posible incontinencia fecal
 - Dificultades para tragar
 - Cambios en la movilidad (dificultad para caminar y percepción deficiente de la profundidad)

FASE AVANZADA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- Deterioro significativo de la memoria (pérdida de memoria a corto plazo y memoria a largo plazo, no reconoce a sus familiares ni caras conocidas)
- Dependencia de otras personas para todas las tareas de cuidado personal (bañarse, vestirse, ir al baño y finalmente, comer)
- Aumento de la inmovilidad con dependencia final de una silla de ruedas o cama
- Pérdida profunda del habla (palabras o sonidos mínimos)
- Pérdida del mecanismo de masticar y tragar, que produce episodios de aspiración y neumonías
- Incontinencia total (tanto urinaria como fecal)

Cómo reconocer la enfermedad de Alzheimer

ESTABLECIMIENTO DE LA “SITUACIÓN INICIAL”

Se sospecha que existe enfermedad de Alzheimer cuando se observa un cambio o una serie de cambios en una persona en comparación con su nivel funcional anterior. Por lo tanto, para observar los cambios eficazmente debemos estar informados sobre lo que la persona era capaz de hacer en su mejor momento. Esta podría considerarse la “situación inicial” de la persona.

Tiene mucha importancia disponer de una buena descripción y un perfecto conocimiento de la situación inicial de una persona para poder utilizarla como base de comparación si se observan cambios a medida que la persona envejece. Es extremadamente útil registrar información sobre la situación inicial durante toda la edad adulta, anotando las aptitudes básicas de cuidado personal, los logros personales, los hitos académicos y laborales, los talentos, las aptitudes y los pasatiempos. También se puede establecer formalmente la situación inicial acudiendo a un especialista en memoria, donde se pueden revisar estos componentes así como probar la capacidad de la memoria.

Los exámenes formales de detección de problemas de memoria deberían ser prioritarios durante la edad adulta intermedia y avanzada. La enfermedad de Alzheimer es un diagnóstico clínico. Eso significa que es necesario que un médico la diagnostique basándose en su criterio.



No existe un solo análisis de sangre, radiografía o escán que pueda confirmar el diagnóstico. El diagnóstico depende en gran medida de un historial preciso en el que se detalle la pérdida progresiva de memoria y de las funciones cotidianas. Es de vital importancia que alguien (un familiar, un cuidador durante mucho tiempo, etc.) que conozca bien a la persona proporcione el historial. Es importante consultar la opinión de un especialista que tenga en cuenta todos los factores para determinar un diagnóstico cuidadoso. No merece la pena apresurarse en el diagnóstico. Asegúrese de que la evaluación ha sido exhaustiva y de que se han tenido en cuenta todas las demás posibilidades.

Tenga en cuenta que muchos de los trastornos comunes relacionados con el envejecimiento y el síndrome de

Down que se describen al principio de este folleto se pueden confundir con la demencia si no se identifican correctamente (pérdida auditiva, disfunción tiroidea, pérdida de la vista, dolor, apnea del sueño, etc.). Si la persona está mostrando cambios en comparación con su memoria inicial o sus funciones, es importante consultar con el médico de atención primaria para evaluar la presencia de esos otros trastornos potencialmente tratables o corregibles.

La mayoría de los adultos con síndrome de Down no comunican que les preocupa la memoria. En lugar de eso, se necesita un cuidador perspicaz que conozca bien a la persona para identificar cambios prematuros o preocupaciones y llamar la atención sobre ellos a un profesional médico.

EVALUACIÓN DE LA MEMORIA

Busque a un especialista en memoria (un geriatra, neurólogo, psiquiatra o neuropsicólogo). Lo ideal es que el especialista tenga experiencia en la evaluación de personas con discapacidades intelectuales. Las evaluaciones deben ser completas y estar adaptadas adecuadamente a la discapacidad intelectual inicial de cada paciente. Una evaluación exhaustiva debe tener en cuenta todos los demás factores (médicos, psiquiátricos, ambientales, sociales) que podrían también explicar o contribuir a los cambios comunicados (consulte Trastornos médicos comunes en la página 6).

DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

En primer lugar, asegúrese de que el diagnóstico parece acertado. ¿Se llegó a él de forma cuidadosa y exhaustiva, excluyendo cuidadosamente las demás posibles causas que podrían explicar los cambios que se observaron y comunicaron?

Después, desarrolle activamente una red de apoyo. La característica principal de la enfermedad de Alzheimer es que se trata de un trastorno progresivo, lo que significa que las necesidades de la persona van a aumentar con el tiempo. La red de apoyo incluye al médico de atención primaria, el especialista en memoria y otros especialistas médicos, cuidadores, personal de programas de día o talleres, personal de apoyo del estado o de instituciones, otros familiares, amigos, etc.

APRENDA SOBRE LA DEMENCIA

El objetivo de este folleto es ofrecer una introducción básica a este tema pero deben buscarse otros recursos para saber más y obtener apoyo. Al final de este folleto se proporciona información sobre algunos recursos. Colabore estrechamente con el equipo médico. Haga con regularidad citas de seguimiento y evaluaciones periódicas con especialistas en memoria para controlar los cambios y revisar las estrategias de tratamiento.

Una gran parte del manejo de la demencia consiste en proporcionar el apoyo adecuado a medida que la enfermedad progresa. Es muy importante aprender los principios y estrategias generales de atención para ayudar a cuidar de forma eficaz a las personas con enfermedad de Alzheimer. En las siguientes páginas encontrará un manual elemental sobre los principios de atención que servirá como introducción básica.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Es importante la evaluar el deterioro de la memoria con exámenes regulares. Fíjese si hay síntomas de confusión o pérdida de memoria, además de cambios en las aptitudes y las funciones cotidianas, que se están deteriorando comparados con las capacidades “iniciales” previas.*
- ✓ *Cuando se sospeche que existe demencia, es importante realizar una evaluación completa que tenga en cuenta otros trastornos médicos comunes que le pudieran estar causando los síntomas a la persona. También deben tenerse en cuenta los factores psiquiátricos o emocionales.*
- ✓ *Si se ha diagnosticado la enfermedad de Alzheimer, familiarícese con las características generales de la enfermedad durante la vida de una persona para que le ayude a tomar la iniciativa de planificar y establecer las expectativas adecuadas.*
- ✓ *Establezca redes de apoyo formales (médicos, trabajadores sociales, coordinadores de casos, personal de apoyo) e informales (los parientes, cuidadores, asistentes temporales) para hacer frente a la evolución de la enfermedad.*

LA COMUNICACIÓN ES LA CLAVE

Busque siempre oportunidades de ofrecer tranquilidad y confianza. Busque las emociones que hay detrás de las palabras y conecte por ahí.



Imagen cortesía de Kathleen Egan

Guía del síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer para cuidadores

Gran parte del manejo de la demencia consiste en proporcionar el apoyo adecuado a medida que la enfermedad progresa. Para ayudar a brindar un cuidado efectivo a una persona con la enfermedad de Alzheimer es extremadamente importante aprender los principios generales del cuidado así como estrategias específicas dirigidas al cambio que ocurre en sus necesidades. El objetivo de esta sección es servir como breve manual elemental e introducción básica a los principios de cuidados en el contexto de la demencia.

Cómo abordar la prestación de cuidados

LA VERDAD SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer no es parte normal del envejecimiento. Es progresiva y, por último, mortal. Lamentablemente, no existe ninguna cura para la enfermedad de Alzheimer pero es posible para los cuidadores optimizar la independencia y la calidad de vida de la persona con Alzheimer y síndrome de Down a pesar de la presencia de la demencia. Para superar esta experiencia se requiere un enorme apoyo. Establezca un equipo contratando, aceptando y utilizando todos los recursos a su disposición.

Una de las principales características de la enfermedad de Alzheimer es la pérdida de la memoria a corto plazo y la incapacidad para aprender y recordar información nueva. Por lo tanto, las expectativas deben reajustarse para aceptar que el objetivo ya no es enseñar nuevas aptitudes ni aumentar la independencia.

DIFICULTADES CONDUCTUALES COMUNES

Los métodos tradicionales de ofrecer incentivos o recompensas son contraproducentes ya que requieren que la persona recuerde el incentivo a corto plazo, por ejemplo, “si puedes

quedarte callado mientras estamos en la camioneta, te compraré un helado”. La capacidad para aprender y recordar nuevas normas ya no es posible para una persona con la enfermedad de Alzheimer y puede producir frustración en los demás. Igualmente, intentar negociar con alguien que tiene demencia utilizando la lógica o la razón será con frecuencia una experiencia poco provechosa y frustrante ya que estas aptitudes se deterioran progresivamente. Los cambios de comportamiento suelen escapar al control de la persona con demencia. No hacen las cosas para fastidiar al cuidador aunque a veces puede ser difícil no tomar ciertas acciones como algo personal.

LA IMPORTANCIA DE UN ENFOQUE POSITIVO

La comunicación no verbal es esencial. A medida que la demencia progresa, las personas confían más en las señales emocionales para interpretar la comunicación sintonizándose con el tono de voz, las expresiones faciales y el lenguaje corporal. Preste atención a la comunicación no verbal y cree una atmósfera que transmita una sensación de seguridad y amparo. Sonría y evite los tonos de voz negativos ya que la persona puede sentirse amenazada o asustada por estos y reaccionar negativamente. Evite palabras negativas como “no” o “basta ya”. Utilice un lenguaje positivo o neutro para redirigir la conversación. Preste atención a la emoción y conecte a ese nivel. ¿Que está intentando decir realmente? ¿Estoy ansioso? ¿Confuso? ¿Deprimido? ¿Asustado? ¿Frustrado? ¿Enfadado?

PRIMEROS PASOS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN

Busque siempre oportunidades de ofrecer tranquilidad y confianza. Participe en la realidad de la persona; póngase en su lugar. No le corrija. Busque siempre las emociones que hay detrás de las palabras y conecte por ahí. Intente evitar estos problemas comunes:

- Tratar de convencer, negociar o apelar a la lógica o la razón
- Esperar que la persona siga nuevas normas o pautas
- Entrar en una discusión
- Corregir

CONSEJOS GENERALES DE COMUNICACIÓN VERBAL

- Utilice palabras y frases breves y simples
- Dé instrucciones paso a paso y haga una sola pregunta a la vez
- Espere la respuesta pacientemente
- Evite las preguntas abiertas. Ofrezca opciones o sugerencias:
Por ejemplo, en lugar de “¿Qué quieres para desayunar?” Diga, “¿Quieres cereal o tostadas?”
- Cuente con repetir la información o las preguntas
- Convierta las frases negativas en frases positivas. *Por ejemplo, en lugar de “No entres en la cocina”. Diga, “Ven conmigo, necesito que me ayudes con algo.”*
- Manifieste las cosas en lugar de preguntarlas. *Por ejemplo, en lugar de: “¿Quieres ir?” Diga, “¡Vamos!”*



Imagen cortesía de Dennis Wilkes / Orange Grove Center

EL ARTE DE REDIRIGIR LA CONVERSACIÓN

La redirección es una herramienta de comunicación importante y poderosa en momentos de frustración, enfado y ansiedad. Esta técnica redirige el tono o el enfoque de la conversación hacia algo que distrae de modo positivo o agradable. Trate de no crear una historia totalmente falsa. Céntrese en la parte de la información que sea aceptable para la persona. Elimine los detalles que no ayuden a la persona o que puedan causar ansiedad, miedo o actitud defensiva.

INTERVENCIÓN EN LOS COMPORTAMIENTOS

El comportamiento es una forma de comunicación aunque no siempre está claro lo que podrían comunicar estos comportamientos. Los comportamientos problemáticos pueden presentar un riesgo para la seguridad propia o la de los demás. Algunos de estos son la agresividad física y verbal, las autolesiones, el comportamiento sexual inapropiado, deambular o perderse. Los comportamientos molestos aumentan la frustración y la ansiedad propia y de los demás pero, en general, no presentan un riesgo para la seguridad. Entre estos está el andar de un lado para otro, esconderse, acaparar cosas, hurgar o aferrarse a algo.

A veces los comportamientos se expresan como reacciones a algo específico. Esto se suele denominar “desencadenante” conductual. Algunos desencadenantes frecuentes son:

- Problemas de comunicación (entender mal lo que se está diciendo)
- Frustración debido a tareas que son demasiado difíciles o abrumadoras
- Factores ambientales estresantes (sonidos altos, incluidas las voces altas, mala iluminación, compañeros de hogar molestos)
- Disturbios personales (enfermedad familiar, fallecimiento de un ser querido, cambio de un empleado)
- Estado médico (dolor físico, malestar, enfermedad)
- Estrés del cuidador o del entorno

Los cuidadores pueden intentar modificar el desencadenante interviniendo de las formas siguientes antes de que empiece la agitación o cuando empiece:

- Transmitir confianza y, si es apropiado, un toque de ternura
- Utilizar técnicas de distracción o redirección hacia algo agradable
- Tener en cuenta que en cada momento funcionan enfoques diferentes
- Ser paciente y flexible

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *La comprensión de las características básicas de la enfermedad de Alzheimer puede permitir la comunicación eficaz y satisfactoria.*
- ✓ *A medida que progresa la demencia, el contenido de lo que se está diciendo es menos importante que la emoción y el tono transmitido en lo que se dice.*
- ✓ *Utilice la redirección positiva para evitar la confrontación y la frustración.*

Pasos para lograr una comunicación satisfactoria

PRIMEROS PASOS	EXPRESIÓN FACIAL	TONO DE VOZ	LENGUAJE CORPORAL
• Aproxímese de frente • Sonría • Identifíquese • Utilice el nombre de la persona • Si es posible, manténgase al nivel de los ojos	• Establezca y mantenga el contacto visual • Sea amable y muéstrese relajado • No olvide el humor: las sonrisas y las carcajadas hacen mucho • Sea paciente y comprensivo	• Hable despacio y con claridad • Utilice un tono de voz amable y relajado • Transmita una sensación de calma	• Evite los movimientos bruscos • Sea abierto y relajado con sus puntos de vista • Mantenga la calma y la confianza para transmitir seguridad • Utilice gestos tales como señalar • Dé pistas visuales



Planificación de la vejez

Como muchos de los consejos que se ofrecen en este libro, este es un campo en el que es importante mantener la iniciativa. La planificación anticipada del futuro tiene una importancia enorme ya que muchos de los problemas que se tratan a continuación hacen más difícil tomar decisiones dentro del contexto de una crisis. Crear un plan que sea sostenible durante toda la vida requiere pensar siempre en lo que pueda suceder.

Mantener las conexiones sociales

Normalmente, las personas con síndrome de Down son muy sociables. Sin embargo, a medida que envejecen, la “pérdida de energía” puede requerir ajustes y más flexibilidad en las actividades de la vida diaria y los horarios. Mantener fuentes de enriquecimiento, placer y estímulo es esencial para las personas con síndrome de Down igual que para las personas de la población general que envejecen. En particular, el aburrimiento puede dar lugar a un estado de ánimo depresivo y comportamientos negativos.

La interacción social puede ayudar a mantener el bienestar físico y mental por lo que deben facilitarse actividades para ratos de ocio que se basen en los intereses de la persona, que aumenten al máximo los estímulos o que ofrezcan la oportunidad de sentir placer. Con respecto a los adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, será importante identificar opciones de entretenimiento que no frustren a la persona. Las fotografías familiares y la música que se disfrutó en el pasado pueden ser reconfortantes y agradables.

El ambiente y el hogar en que vive

Durante todo el proceso de envejecimiento es necesario evaluar periódicamente el ambiente en que vive dicha persona para identificar los problemas y hacer ajustes que permitan mantener la buena salud, la independencia, la intimidad y la dignidad al mismo tiempo que se garantiza la seguridad. Tenga en cuenta todos los aspectos de las necesidades: médicos, físicos, sociales, emocionales y la seguridad personal. ¿La vivienda actual los satisface adecuadamente?

Incorpore las preferencias de la persona con síndrome de Down prestando atención a la seguridad y la calidad de vida. Busque lugares para vivir que permitan “envejecer en el mismo sitio”, es decir, que puedan adaptarse a los cambios físicos y funcionales que se puedan presentar

con la vejez. Para adultos con enfermedad de Alzheimer, planifique con antelación un lugar que pueda adaptarse a las necesidades que aumentan a lo largo de la enfermedad. Un ambiente familiar, tranquilo y predecible puede fomentar la sensación de seguridad en las personas que están pasando por cambios de memoria.

CONSIDERACIONES CUANDO VIVEN EN CASA CON LA FAMILIA

Cuando los adultos con síndrome de Down siguen viviendo en casa mientras envejecen, los padres pueden tener 70, 80 o 90 años y seguir personalmente involucrados como cuidadores principales. A veces este papel cambia a otros familiares: hermanos, primos, etc. Cuando una persona adulta sigue viviendo en casa es importante que la familia tome la iniciativa y piense en planes para el futuro.

Tenga en cuenta que el envejecimiento es un proceso dinámico. Las cosas siempre están cambiando tanto para los padres, hermanos y otros familiares como para la persona que recibe los cuidados. Haga un esfuerzo por tomar la iniciativa anticipándose a las necesidades y preocupaciones.

- Desarrolle un plan que pueda evitar una posible situación de crisis generada por la enfermedad, la evolución de la enfermedad, la incapacitación o la muerte. Haga un plan que pueda ser sostenible durante toda la vida. Depender de un cuidador parte de la familia puede ser muy estresante y poco realista a lo largo de muchos años.
- Analice y, cuando sea posible, defina las funciones de los hermanos o de otros parientes. Consiga la ayuda necesaria para los familiares que asuman la mayor parte de la responsabilidad para así coordinar la atención y apoyo. Anticipe los cambios que se producen con el envejecimiento e inicie un diálogo sobre las funciones familiares en la planificación del cuidado en el futuro.

CONSIDERACIONES CUANDO VIVEN EN UN HOGAR DE GRUPO

Las personas responsables, ya sean familiares, amigos o tutores, pueden desempeñar un papel importante en este entorno, especialmente si la persona no es capaz de comunicar sus necesidades. Las siguientes consideraciones pueden mejorar tanto la calidad de vida como la calidad de la atención que recibe una persona que envejece en un hogar de grupo:

- Pida información sobre las residencias con experiencia en atender durante toda sus vidas a adultos con síndrome de Down.
- Hable sobre los efectos que tiene el envejecimiento en la persona y sus compañeros en la misma situación, con la mirada puesta en la calidad de vida de todos ellos.
- Actúe con iniciativa y busque opciones que permitan a las personas envejecer en el mismo sitio. Dichos lugares ofrecen modificaciones en el entorno físico y la estructura de prestación de cuidados para adaptarse a las necesidades que surgen a medida que la persona envejece.

TRANSICIÓN AL NUEVO MODO DE VIVIR

Cada vez es más común que ocurran cambios en el modo de vivir de los adultos, especialmente al acercarse la vejez. Estos cambios pueden estar relacionados con preocupaciones por la

seguridad, cambios en la familia, limitaciones de personal, problemas con los compañeros en situación similar o falta de atención continuada del mismo proveedor. En el caso de que sea necesario un cambio en el modo de vivir será importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Tenga en cuenta las necesidades físicas, sociales, emocionales y médicas de la persona. Busque el lugar para vivir que ofrezca oportunidades para llevar un estilo de vida activo de forma continuada con proximidad a los parientes y a los amigos.
- Defina qué factores contribuirían a una “transición sin problemas”, reconociendo que ciertos desafíos serán parte de cualquier cambio importante en la vida. Actúe con iniciativa. Recuerde, con frecuencia es más fácil que las personas se adapten a los cambios cuando se sienten cómodas y no se ven agobiadas por las circunstancias o están pasando por una pérdida importante o una crisis familiar. Cuando dejan la vivienda familiar, reconozca lo difícil que puede ser esa transición desde el punto de vista emocional para los padres que han sido “cuidadores toda la vida”.

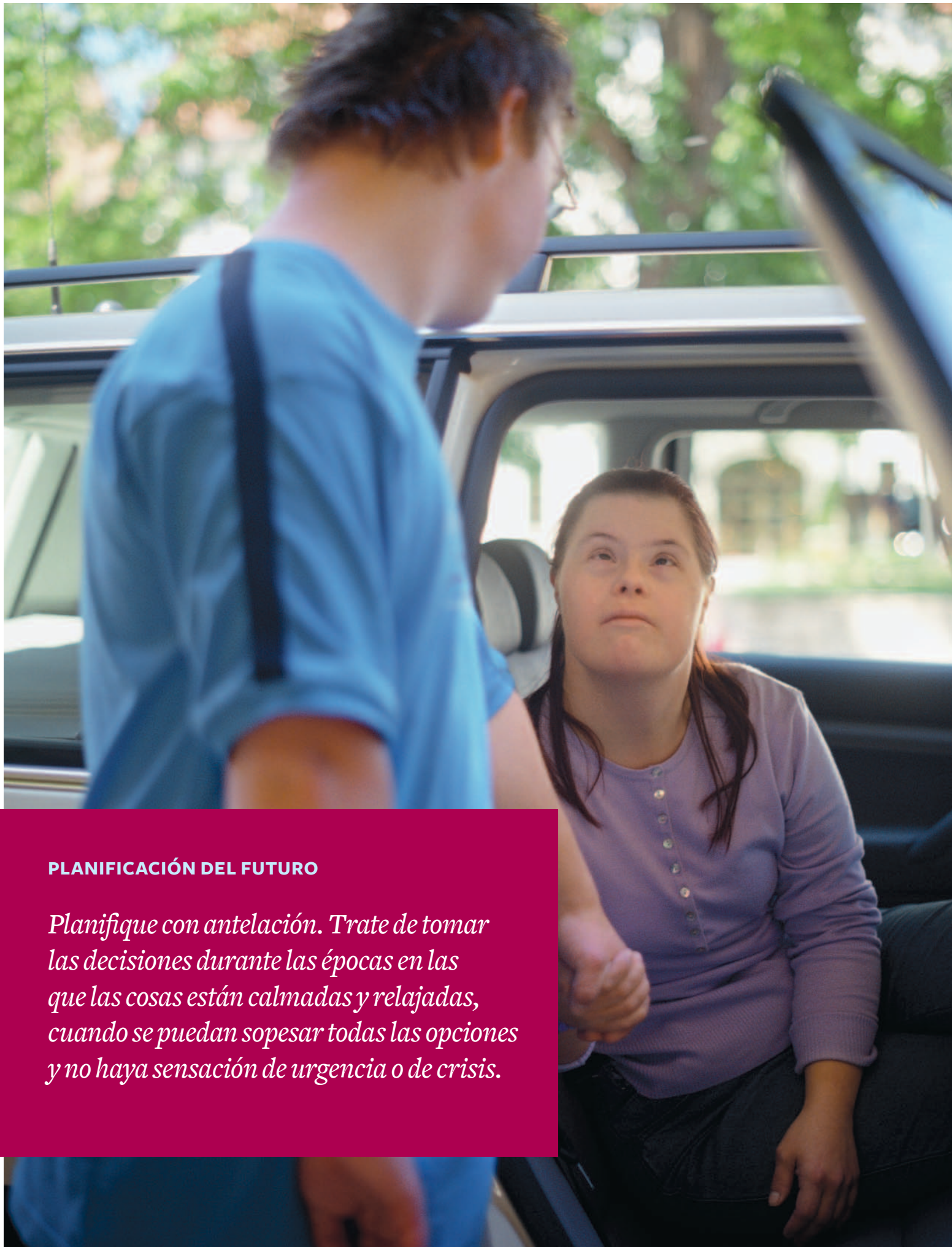
Pensar en la jubilación

Muchas personas han participado en un ambiente de trabajo o en un programa de día durante muchos años. Algunos han tenido un trabajo remunerado durante largos periodos de tiempo, a menudo a tiempo parcial. Es posible que las personas con síndrome de Down deseen jubilarse antes de la edad típica para hacerlo. Quizás algunos deseen seguir trabajando a medida que envejecen, a veces con un horario modificado o una rutina simplificada. Si con el paso del tiempo se producen cambios físicos, funcionales o de memoria, una rutina modificada más centrada en las actividades recreativas puede ser muy beneficiosa.

La vida a un ritmo más lento no debería ser equivalente a una vida sin estímulos ni oportunidades. El acceso a una comunidad y la conexión con la misma contribuirán a una sensación de bienestar. A las personas con síndrome de Down y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer les pueden parecer demasiado estresantes las exigencias de salir de casa y que las lleven diariamente a un programa de día. Será importante tener flexibilidad para permitir modificaciones en el horario de la persona a medida que la enfermedad progrese.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Mantener las conexiones sociales es una prioridad en todas las etapas de la vida.*
- ✓ *Pensar con iniciativa es la clave para mantener un modo de vivir satisfactorio y sostenible.*
- ✓ *Ya es cosa de rutina que los adultos con síndrome de Down lleguen a la vejez. La transición fuera del hogar familiar a otro modo de vivir es común. Comience a hablar de estos temas anticipadamente para evitar tener que tomar decisiones durante una crisis.*
- ✓ *Igual que la población general, algunos adultos con síndrome de Down desearán reducir las exigencias y expectativas sobre ellos a medida que envejecen. Piense en explorar vías en las que la jubilación podría ser una realidad.*



PLANIFICACIÓN DEL FUTURO

Planifique con antelación. Trate de tomar las decisiones durante las épocas en las que las cosas están calmadas y relajadas, cuando se puedan sopesar todas las opciones y no haya sensación de urgencia o de crisis.

Coordinación de la atención

La coordinación de la atención es un proceso de tomar decisiones centrado en la persona y compartido para identificar y prestar los cuidados, los servicios y el apoyo necesarios. Para las personas con síndrome de Down la necesidad de apoyo es un proceso que dura toda la vida y que evoluciona, tiene transiciones y cambia basado en muchos factores. Es necesario un enfoque integral en el que se tome la iniciativa, basado en la colaboración, la comunicación continua y el trabajo en equipo para que la coordinación de la atención sea eficaz y responsable.

Aunque la coordinación de la atención es un proceso continuo general, hay veces en las que la coordinación se centra en necesidades de atención específicas y periódicas. Por ejemplo, cuando se lleva a una persona a la sala de emergencias o cuando la hospitalizan, esa “transición” para ingresar en emergencias o en el hospital y para regresar a casa requiere comunicación, colaboración y coordinación entre familiares, cuidadores, proveedores de atención médica y otras personas para entender la atención y el apoyo que necesita una persona con síndrome de Down.

En la atención centrada en la persona, la coordinación debería ser planificada por un equipo de personas que incluya a la persona con síndrome de Down (“la persona central”). Los miembros del equipo pueden variar a lo largo del tiempo según el apoyo y los servicios necesarios. Los miembros del equipo pueden ser, entre otros: padres y otros familiares; personal y cuidadores del hogar de grupo, programa de día u otros servicios asistenciales; médico de atención primaria y otros médicos especialistas; personal de enfermería; dentista; psicólogo o especialista en comportamiento; trabajador social; nutricionista; terapeuta físico o terapeuta ocupacional; patólogo del habla; coordinador de recursos o coordinador del caso; personal de servicios de apoyo comunitarios; proveedor de cuidados terminales u otros según corresponda.

Durante cualquier reunión de coordinación de la atención, consulta médica, hospitalización u otra situación similar, alguien debe iniciar y dirigir la planificación de la atención con el equipo. Este “líder de equipo” puede identificar a los principales participantes; solicitar opiniones de los demás miembros del equipo; iniciar una conversación sobre puntos fuertes y dificultades; facilitar el desarrollo de un plan y la colaboración en el mismo con objetivos que todos comprendan. Con frecuencia, un líder de equipo puede ser un coordinador de cuidadores, un familiar, el gerente o un miembro del personal de enfermería de un hogar de grupo, el coordinador del caso o el coordinador de recursos. El líder de equipo puede cambiar según la situación para coordinar la atención.

Por ejemplo, si la persona central va a recibir el alta del hospital, el coordinador de casos del hospital puede ser el líder del equipo que reúne a los familiares, el representante del personal del hogar de grupo y el representante del programa de día para garantizar que se comprendan las instrucciones del alta y la atención de seguimiento. O bien, si la persona central está teniendo dificultad para comer alimentos sólidos en casa y debe hacer una transición a una dieta de purés y líquidos espesados, el líder del equipo puede ser un dietista que se reúna con un patólogo del habla, los representantes de los cuidadores familiares y el personal del programa de día para enseñar a los cuidadores la preparación de alimentos, las técnicas de alimentación y las precauciones que deben tener si se aspiran alimentos y bebidas.

COORDINACIÓN DE LA ATENCIÓN

El siguiente gráfico describe el proceso de coordinación de la atención. Los miembros del equipo, incluida la persona con síndrome de Down (la persona central), se comunican, colaboran y se coordinan para identificar los puntos fuertes y las dificultades de la persona central; planifican y establecen objetivos; inician el plan de acción; y evalúan o valoran de nuevo los progresos en cuanto a la satisfacción de las necesidades y el cumplimiento de los objetivos.

Tenga presente que debe:

- Compartir la información pertinente sobre la persona central, como por ejemplo, observaciones, signos, síntomas, medicamentos, etc.
- Comentar las necesidades de atención que afectan a las hospitalizaciones tales como que la persona acostumbra a deambular, las preferencias alimentarias, inestabilidad al caminar, destreza verbal, etc.
- Conocer claramente las necesidades de atención de seguimiento y los tratamientos y compartir la información con las personas que no participaron en las conversaciones del equipo.



FIGURA 1

Ejemplo de atención centrada en la persona. Los miembros del equipo rodean a la persona central y los pasos de la coordinación de la atención son un proceso continuo y cambiante entre todos los miembros.

COMUNICACIÓN, COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN

La coordinación de la atención implica tener una perspectiva amplia para prestar la atención adecuada por el motivo adecuado, por parte de las personas adecuadas y en el momento adecuado a la persona que envejece con síndrome de Down. Como se describe en esta guía, hay muchos aspectos de la salud, los problemas médicos y el modo de vivir que se deben tener en cuenta durante la vida de una persona. Tenga en cuenta que la frecuencia de las reuniones y conversaciones para coordinar la atención, así como la participación de los miembros del equipo, varía según las necesidades de la persona central. Las conversaciones pueden celebrarse anualmente, mensualmente o con más frecuencia, o en el momento de un cambio de comportamiento agudo o repentino, una hospitalización o un cambio en el modo de vivir.

Cuando se identifican y evalúan los puntos fuertes y las dificultades, la siguiente tabla describe los distintos dominios de habilidades, capacidades, dificultades, entorno, preferencias y recursos de la persona central que se pueden tener en cuenta a la hora de realizar una planificación y coordinación completa de la atención.

Temas que se deben tener en cuenta al coordinar la atención

HABILIDADES Y CAPACIDADES	ENTORNO Y ACTIVIDADES	AFECCIONES	RECURSOS
• Físicas • Psicológicas/ conductuales • Cognitivas • Capacidades funcionales (actividades de la vida cotidiana) • Sensoriales (vista, oído, tacto, olfato) • Comunicación	• Modo de vivir • Empleo/ jubilación • Compromiso social/ actividades • Actividad del programa de día • Rutinas cotidianas • Apoyo espiritual • Preferencias/ aversiones • Riesgos de seguridad	• Nutrición • Oral/dental • Patrón de evacuación • Patrón de sueño • Trastornos • Alergias e intolerancias • Medicamentos • Atención preventiva • Tratamiento y servicios • Necesidades de cuidados paliativos y terminales	• Servicios y apoyo comunitario • Financiación • Necesidades de dotación de personal • Necesidades de transporte • Jurídicos

Además, cuando se desarrolla un plan, los siguientes elementos pueden ser útiles a la hora de considerar una dificultad o un objetivo específico:

- Puntos fuertes/oportunidades
- Problemas/dificultades
- Objetivos/resultados
- Personas responsables
- Educación necesaria
- Calendario/fechas objetivo
- Evaluación
- Pasos siguientes

La coordinación, la colaboración y la comunicación (las tres C) durante la vida de una persona con síndrome de Down son los componentes básicos de atención centrada en la persona. Compartir información, observaciones y buenas prácticas; mantener a la persona central implicada; aprender de los demás; y garantizar la continuidad y la coherencia del plan de atención ilustran las tres C en acción

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Es común y corriente que las necesidades individuales se vuelvan más complejas con la edad. Prestar cuidados a un adulto con síndrome de Down se convierte en un esfuerzo cada vez más cooperativo que requiere tanto trabajo en equipo como liderazgo.*
- ✓ *Mantenga abiertas las líneas de comunicación y solicite opiniones e información de los demás miembros del equipo que participan en la vida cotidiana y la atención a la persona.*
- ✓ *Mantenga a la persona con síndrome de Down como punto central para fomentar una colaboración que permita a la persona prosperar y tener éxito durante su vida.*
- ✓ *Busque asesoramiento jurídico sobre apoderados para atención médica, poderes notariales y testamentos vitales.*

A man with Down syndrome is smiling broadly and adjusting his black bow tie. He is wearing a white dress shirt with gold buttons and red suspenders. He is sitting on a floral patterned couch in front of a wooden door. The background is a light-colored wall with a white door frame on the left and a light switch on the right.

CULTIVAR LA COMUNIDAD

Envejecer tiene sus altibajos para todo el mundo. Los adultos con síndrome de Down, así como sus familiares y cuidadores, necesitan una red de apoyo para ayudarles a celebrar las victorias y ofrecer orientación durante los tiempos difíciles. Recuerde que debe pedir ayuda y mantenerse conectado.

Consideraciones sobre el final de la vida

Hablar sobre los deseos relativos al final de la vida es difícil para la mayoría de las personas. Sin embargo, abordar estos temas con iniciativa en un momento en el que no haya crisis o urgencia, da tiempo para pensar, reflexionar, hacer preguntas y finalmente tomar una decisión informada. Las conversaciones sobre el final de la vida en general se refieren a los deseos en cuanto a reanimación, ideas relativas a la alimentación artificial y objetivos generales de atención, incluidas limitaciones en la agresividad de la atención, especialmente en casos de enfermedades graves o terminales.

Antes de hablar sobre estos temas, es necesario que esté claro quién es la persona que toma las decisiones en relación con la atención a la salud. Algunas personas toman decisiones por sí mismas mientras que otras tendrán tutores legales. Es extremadamente importante aclarar esta información y revisarla y actualizarla periódicamente.

En el entorno de la enfermedad de Alzheimer, estas conversaciones son especialmente importantes ya que la enfermedad es terminal. Es preferible tener una conversación activa antes de que la demencia esté en una fase avanzada minimizando el riesgo de una crisis imprevista. Un hospicio (centro de cuidados terminales) es una opción que puede ser muy beneficiosa para los adultos con enfermedad de Alzheimer avanzada si se ajusta a los objetivos de atención generales.

PUNTOS IMPORTANTES

- ✓ *Identifique quién es la persona responsable de tomar decisiones médicas: ¿la persona central, un miembro de la familia, un tutor nombrado por un tribunal?*
- ✓ *Busque la participación activa de la persona que toma las decisiones sobre los deseos relativos al final de la vida. Tenga una conversación con el médico de atención primaria para aclarar términos desconocidos y para documentar formalmente los deseos u objetivos.*
- ✓ *Afronte las conversaciones más difíciles en un momento en el que no haya crisis, cuando las decisiones se puedan tomar de forma relajada, de modo que todos los aspectos se puedan considerar y analizar.*

Recursos

ADULT CONGENITAL HEART DISEASE ASSOCIATION

www.achaheart.org

Sitio web informativo sobre temas relacionados con enfermedades cardíacas congénitas

ALZHEIMER'S ASSOCIATION (OFICINA NACIONAL)

www.alz.org

800-272-3900 (línea 24 horas)

El principal recurso del país para obtener información y recursos sobre la enfermedad de Alzheimer

AMERICAN ACADEMY OF DEVELOPMENTAL MEDICINE AND DENTISTRY

www.aadmd.org

Objetivo es mejorar la calidad de asistencia médica para individuos con desórdenes neurodevelopmental e discapacidad intelectual

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES

www.aaidd.org

Publica varios recursos, incluida información sobre la atención y la planificación para el final de la vida

AMERICAN SLEEP APNEA ASSOCIATION

www.sleepapnea.org

Promueve la concienciación y trabaja para lograr mejoras continuas en los tratamientos de la apnea del sueño

AMERICAN THYROID ASSOCIATION

www.thyroid.org

Promueve la salud tiroidea y la comprensión de la biología del tiroides

THE ARC

www.thearc.org

La mayor organización nacional con base en la comunidad que defiende y sirve a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias

CELIAC DISEASE FOUNDATION

www.celiac.org

Organización dedicada a prestar servicios y apoyo en relación con la enfermedad celíaca

NATIONAL EYE INSTITUTE

www.nei.nih.gov

Realiza y apoya la investigación, la formación y la divulgación de información relacionada con la vista

NATIONAL INSTITUTE ON DEAFNESS AND OTHER COMMUNICATION DISORDERS CLEARINGHOUSE

www.nidcd.nih.gov

Un amplio sitio web con recursos sobre todos los aspectos relacionados con la comunicación

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE

www.ninds.nih.gov

Su objetivo es reducir la carga de las enfermedades neurológicas

NATIONAL TASK GROUP ON INTELLECTUAL DISABILITIES AND DEMENTIA PRACTICES / NTG

www.aadmd.org/ntg

Dedicado a la divulgación de información y a la formación relacionada con los exámenes, la atención sanitaria, los apoyos familiares y comunitarios y la atención a largo plazo de la discapacidad intelectual y la demencia

La National Down Syndrome Society es la organización líder de derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down. NDSS imagina un mundo en el que todas las personas con síndrome de Down tengan la oportunidad de mejorar su calidad de vida y se conviertan en miembros valorados de comunidades en las que sean bien acogidos.

“Envejecimiento y síndrome de Down: una guía de salud y bienestar” está dedicado a Jane Davey Hamilton, su hijo Peter y su legado de devoción hacia él. NDSS desea expresar su agradecimiento a la familia de Peter por financiar esta guía para familias, amigos y cuidadores de personas con síndrome de Down.

Si desea más información sobre NDSS y el síndrome de Down, visite www.ndss.org.

national down syndrome society

ndss

The National Down Syndrome Society

® 8 East 41st St. 8th Floor · New York, NY 10017 · 800-221-4602 · ndss.org · © NDSS 2013