

ATENCIÓN SANITARIA A PERSOAS ADULTAS COA SÍNDROME DE DOWN

GUÍA BREVE PARA PROFESIONAIS

DOWN Galicia

Edita
© Federación Down Galicia (2024)

Comisión de Envellecemento de Down Galicia
Federación Down Galicia
Asociación Down Vigo
Asociación Down Pontevedra 'Xuntos'
Asociación 'Teima' Down Ferrol
Asociación Down Lugo
Fundación Down Compostela
Asociación Down Coruña
Asociación Down Ourense

Coordinación da edición
Xerencia de Down Galicia

Revisión da edición
Departamento de Comunicación de Down Galicia

FEDERACIÓN DOWN GALICIA

· Declarada de Utilidade Pública (UP/60239/SD) pola Orde INT/2958/2006, BOE nº232 (28/09/06)
· Acollida á Lei 49/2002: solicitude de opción polo Réxime fiscal especial do Título II da Lei 49/2002

ÍNDICE

1. Seguimento da saúde 4

2. Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento (ASE) 7

3. Envellecemento e síndrome de Down 9

4. Grupo de Traballo en Atención Médica (GTAM) 10

5. Contacto das entidades Down 11

1. Seguimento da saúde

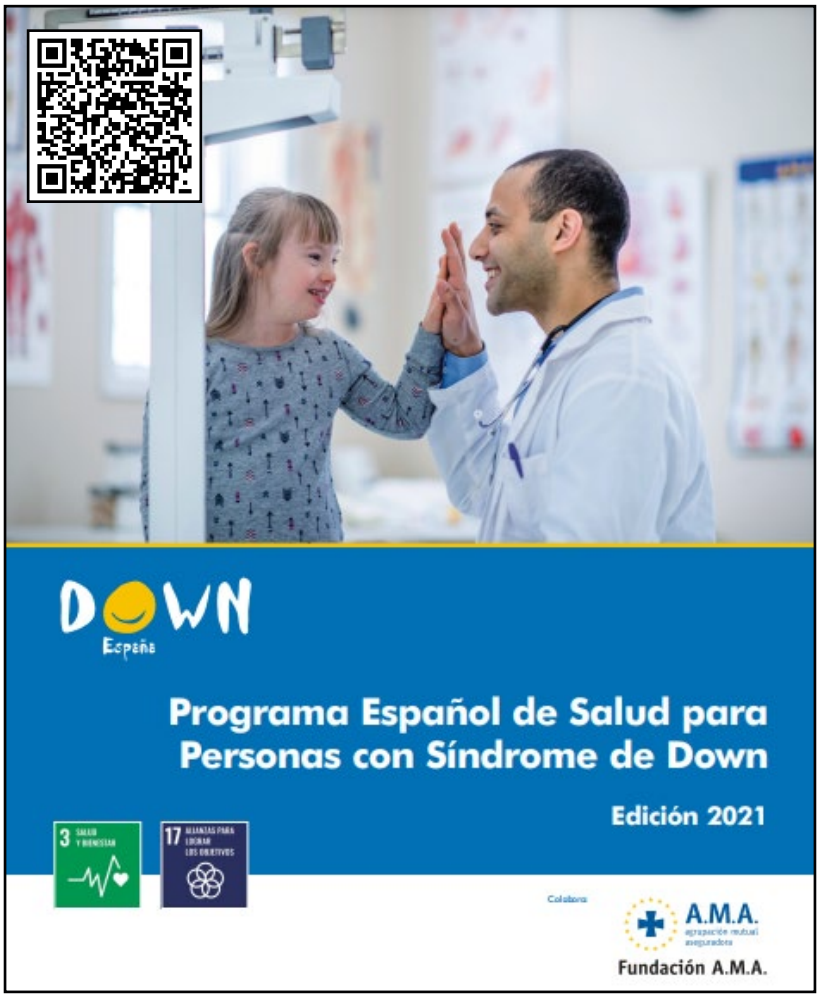
Aspectos a ter en conta en persoas adultas coa síndrome de Down seguindo o Programa español de saúde para persoas coa síndrome de Down de Down España.

POSIBLES SITUACIÓNS	SINAIS DE ALERTA	COMO DETECTAR
PERDA SENSORIAL As persoas coa síndrome de Down perden visión e capacidade auditiva antes do envellecemento	É habitual que as dificultades na vista ou no oído se confundan con obstinación, confusión e mesmo desorientación	· Revisión periódica de vista e oído · Revisións para descartar a presenza de tapóns de cera no oído, que é algo moi frecuente
HIPOTIROIDISMO A disfunción tiroidea é frecuente nas persoas adultas coa síndrome de Down	Pode producir síntomas de cansazo, lentitude mental, cambios no peso, irritabilidade...	· Facer probas periódicas mediante análises de sangue e exames de detección
APNEA DO SONO	Ronquidos, somnolencia diúrna, cansazo matinal, sestas excesivas, interrupcións do soño durante a noite, irritabilidade, falta de concentración, cambios de comportamento e dificultades para manterse atento	· Solicitar un estudo do sono
ARTROSE	· Dor ou malestar mecánico · Cambios de comportamento, negación a moverse, falta de desexo de realización de actividades	· Preguntar ás persoas de referencia do ou da paciente por posibles cambios no modo de camiñar e no nivel de actividade, signos de rixidez ou incomodidade · Atención a signos que poidan indicar a presenza de dor, xa que ás veces non van dicir que lles doe, senón que o van a manifestar doutra maneira · Proba de raios X para detectar os signos da artrite (deformación da articulación, inflamación...)
OSTEOPOROSE	É máis habitual nas mulleres e está asociado á etapa da menopausa	· Solicitar exames de densidade ósea, especialmente se existen factores de risco adicionais

POSIBLES SITUACIÓNS	SINAIS DE ALERTA	COMO DETECTAR
INESTABILIDADE ATLOAXOIDEA E PROBLEMAS DE COLUMNA	Debilidade nos brazos ou nas mans, anomalías ao camiñar ou incontinencia	· Se se presentan síntomas, pode ser necesario realizar probas por imaxe ou ver a un ou unha especialista · En xeral recoméndase realizar unha radiografía da columna cervical, como base para detectar problemas, polo menos unha vez durante a idade adulta
CELIAQUÍA	· Molestias gastrointestinais, carencias nutritivas e ás veces irritabilidade xeral ou cambios de comportamento · Síntomas dixestivos non específicos persistentes, perda de peso, mala nutrición ou cambios persistentes nos hábitos intestinais · Anemia leve (non filiada)	· Cando hai síntomas recoméndase unha análise de sangue e, se persiste a sospeita, unha biopsia intestinal para detectar esta alteración · Valorar esta alternativa sobre todo cando non se realizou nunca esta proba na idade adulta
PROBLEMAS CARDÍACOS É excepcional o desenvolvemento de cardiopatías na idade adulta, salvo problemas estruturais que se consigan ou non detectar na etapa infantil	· Síncopes, mareos, palpitacións, etc. poden indicar alteracións do ritmo (bradicardias, taquicardias, arritmias, etc.) · Cansazo xeneralizado, disnea, edemas ou aumento de peso poden ser indicativos de insuficiencia cardíaca	· Recoméndase realizar polo menos un electrocardiograma e un ecocardiograma na idade adulta (se non se realizou ningún previo) e facer seguimento se nalgún control anterior se atopou algún problema
TOXICIDADE	Estados de confusión, baixada da atención, desgana, perda de apetito…	· Revisar a lista de medicamentos que toma e a dose pautada
ENFERMIDADE DE ALZHEIMER A enfermidade de Alzheimer, do mesmo xeito que o envellecemento prematuro, relaciónase con material xenético situado no cromosoma 21. As persoas coa síndrome de Down teñen máis probabilidades de padecer esta enfermidade	· Cambios de conduta e/ou personalidade · Dificultade para realizar tarefas xa aprendidas · Perda de memoria a curto prazo · Dificultade para aprender e lembrar información nova · Cambios na linguaxe: expresivo e comprensivo · Desorientación espacial · Estado de ánimo depresivo	· É importante coñecer ben o funcionamento cognitivo de cada persoa e facer un seguimento para poder achegar datos que resulten útiles ás persoas especialistas e, de ser necesario, facer un estudo lonxitudinal para o diagnóstico. · Para tal fin, a Federación Down Galicia conta cun Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento, que permite obter datos sobre o funcionamento habitual de cada persoa usuaria

En resumo:

- Facer un bo seguimento da saúde é importante para detectar posibles alteracións e tratalas correctamente
- É moi importante ter en conta que non é habitual que as persoas coa síndrome de Down refiran dor ou se queixen
- Moitas doenzas, alteracións ou enfermidades teñen signos de alerta ou se manifestan a través de cambios no comportamento, polo que poden xerar confusión á hora de ser detectadas ou diagnosticadas



‘Programa español de saúde para persoas coa síndrome de Down’ · Down España

2. Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento (ASE)

Desde o ano 2016 todas as entidades membro de Down Galicia contan cun Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento (Protocolo ASE) que ten como obxectivo a recollida de datos referidos ao funcionamento cognitivo e condutual de cada persoa, co fin de poder facer un estudo dos mesmos ao longo do tempo e detectar posibles cambios.

Consiste na aplicación dun conxunto de instrumentos seleccionados para detectar posibles cambios na persoa coa síndrome de Down e iniciar unha derivación para o diagnóstico idóneo.

Na actualidade todas as persoas usuarias coa síndrome de Down maiores de 20 anos teñen polo menos a aplicación basal dalgúns instrumentos do Protocolo ASE.

FONTES DE INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Persoas coa síndrome de Down

- CAMCOG-DS que forma parte da CAMDEX-DS. Proba de Exploración Cambridge para a Valoración dos Trastornos Mentais en adultos coa Síndrome de Down ou con Discapacidade Intelectual (teaediciones.com). Sección 2. Avaliación do/a paciente. Parte II Exame Cognitivo (CAMCOG-DS). Ferramenta estruturada e estandarizada que permite a avaliación das formas máis frecuentes de demencia e doutros trastornos mentais e físicos presentes en persoas coa síndrome de Down ou discapacidade intelectual doutra etioloxía.

- MCRT - Modified Cued Recall Test: O test de recordo verbal selectivo é un procedemento utilizado para a avaliación da memoria episódica e a aprendizaxe verbal. A proba achega datos sobre o recordo libre de imaxes e o recordo facilitado mediante pistas.

Familiares ou outro/a referente de convivencia

- CAMDEX-DS. Proba de Exploración CAMBRIDGE para a valoración dos trastornos mentais en persoas adultas coa síndrome de Down ou con discapacidade intelectual. Sección 1. Entrevista á persoa informante. Consta de Entrevista familiar única (CAMDEX –DS) e repetición da mesma se se detectan cambios.

Profesionais de referencia da persona usuaria coa síndrome de Down

- Rexistro de observación para profesionais (ROP): ferramenta profesional interna para a avaliación de cambios significativos na persoa a través de procesos observacionais. Unha puntuación de 0 indicaría ausencia de cambios observables. A maior incremento numérico, maior incidencia de cambios observados. Instrumento de elaboración propia.

PERIODICIDADE

	INSTRUMENTOS			
GRUPO DE IDADE	CAMCOG-DS	mCRT	ROP	CAMDEX_DS
35 anos ou máis	ANUAL ●	ANUAL ●	ANUAL ●	BASAL
de 30 a 34 anos	2 ANOS ●●	2 ANOS ●●	✳	✕
De 20 a 29 anos	4 ANOS ●●●●	4 ANOS ●●●●	✳	✕
Sinais de alerta	6 MESES	6 MESES	6 MESES	6 MESES

*Recoméndase o ROP en menores de 35 anos, sobre todo cando non hai posibilidade de aplicar CAMCOG-DS e mCRT. Neste caso a periodicidade é a mesma que nas devanditas probas: bianual para 30 a 35 anos e cada catro anos nas idades comprendidas entre 20 e 29.

Toda a información recollida en cada medición trasládase ao Rexistro de Avaliación e Seguimento do Envellecemento. Ademais rexístranse os signos de alerta seguindo a listaxe de Aylward et al. (1995), Burt et al. (1992), Zigman et al. (1993) e listaxe de datos para o diagnóstico diferencial adaptado de Van Dyke et ao. (1998).

QUE VOU A RECIBIR NA CONSULTA?

Un **modelo de informe** no que aparecerá unha táboa de puntuacións como a seguinte, a partir da cal se realiza un estudo lonxitudinal dos datos recollidos en cada medición.

4. Grupo de Traballo de Atención Médica (GTAM)

DATA DE APLICACIÓN	CAMCOG -DS	mCRT (RL+RF)	CAMDEX-DS	ROP	SINAIS DE ALERTA	DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL
24/01/2021	55	13+2=15	20	0	0	NON
24/01/2022	50	8+6= 14	45	5	2	NON
24/01/2023	42	6+7=13	52	11	4	NON

Se as puntuacións descenden, hai sospeita dun posible proceso neurodexenerativo

Se as puntuacións aumentan, hai sospeita dun posible proceso neurodexenerativo

3. Envellecemento e síndrome de Down

Un dos cambios máis significativos das persoas coa síndrome de Down é o aumento da súa esperanza de vida, que na actualidade sitúase ao redor dos 65 anos.

Vivir moitos anos e envellecer ben vai ligado á planificación de servizos e actividades que sigan promovendo a autonomía e a prevención da dependencia. Para tal fin, as entidades Down de Galicia crearon unha **Comisión de Envellecemento** no ano 2013.

As persoas coa síndrome de Down experimentan **un proceso de envellecemento prematuro e acelerado**, polo que a partir dos 40 anos comezan a presentar trazos típicos da poboación envellecida. Deste xeito, é preciso levar a cabo un exhaustivo control médico que teña en conta os problemas clínicos desde que son persoas adultas ata a etapa do envellecemento.

É necesario destacar que existe unha maior prevalencia da enfermidade de Alzheimer na poboación coa síndrome de Down. A través da realización de estudos post morten comprobouse que case todas as persoas coa síndrome de Down de máis de 40 anos tiñan desenvolvidas características neuropatolóxicas propias desta enfermidade. Isto débese a que o par 21 está relacionado cos procesos de envellecemento e tamén coa produción da proteína beta-amiloide, que ao acumularse no cerebro dá lugar ás placas senís asociadas á enfermidade de Alzheimer. Por tanto, parece que ter máis material xenético no par 21 inflúe para que as persoas coa síndrome de Down envellezan antes.



José Fernández "Pepe" aos 57 anos

O GTAM nace no ano 2021 e está formado por persoal sanitario e profesionais das entidades Down. O obxectivo é mellorar a calidade da atención sanitaria ás persoas coa síndrome de Down en etapa adulta.

O grupo está aberto a todas aquelas persoas que queiran participar no mesmo, buscando a creación da figura do/da **profesional de referencia**. Referímonos con este termo a aquel persoal sanitario que coñece os documentos relacionados na guía de recursos (a continuación), así como o Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento que se aplica nas entidades da Federación Down Galicia, polo que poden orientar a outros/as profesionais sanitarios para dar resposta ás necesidades de atención das persoas coa síndrome de Down e discapacidade intelectual.

Ademais, no marco deste grupo revisouse a terceira edición do Protocolo de Avaliación e Seguimento do Envellecemento e desta mesma guía. Tamén se elaborou conxuntamente a Guía de recursos sobre a atención sanitaria de persoas coa síndrome de Down:



Guía de recursos sobre a atención sanitaria de persoas coa síndrome de Down · Down Galicia

5. Contacto das entidades Down

Pódese contactar con cada organización do Movemento Down de Galicia a través destas vías:

Entidade	Localización	Contacto
Down Galicia	Rúa Alejandro Novo González, 1 Santiago de Compostela	981 58 11 67 downgalicia@downgalicia.org www.downgalicia.org
Down Compostela	Rúa Alejandro Novo González, 1 Santiago de Compostela	981 56 34 34 fundacion@downcompostela.org www.downcompostela.org
Down Coruña	Avenida Pedralonga, 74 A A Coruña	981 26 33 88 asociacion@downcoruna.org www.downcoruna.org
Teima Down Ferrol	Rúa Álvaro Cunqueiro, 1 entresuelo Ferrol	981 32 22 30 teimadownferrol@teimadownferrol.org www.teimadownferrol.org
Down Lugo	Rúa Miguel de Cervantes, 34 bajo Lugo	982 24 09 21 downlugo@downlugo.org www.downlugo.org
Down Pontevedra Xuntos	Rúa Gorgullón, 41 Pontevedra	986 86 55 38 xuntos@downgalicia.org www.downxuntos.org
Down Ourense	Rúa Francisco Huerta y Vega, s/n Ourense	988 37 03 13 downourense@downgalicia.org www.downourense.org
Down Vigo	Rúa Portela, nº 48 bajo · Vigo Avenida Martínez Garrido, 21 · Vigo	986 20 16 56 downvigo@downvigo.org www.downvigo.org


DOWN
Galicia