

#EVOLUCI^{ON}

VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Huesca - 14, 15 y 16 de noviembre de 2019

Prevención de deterioro cognitivo y enfermedad de Alzheimer en personas con Síndrome de Down

Almudena Alonso Sanz

Neuropsicóloga AFA Segovia y Down Segovia



AFA Segovia

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES
DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

C.I.S.S. de la Albuera.
C/ Andrés Reguera Antón, s/n
40004 Segovia

Tel. y Fax: 921 43 16 78
e-mail: alzheimersg@gmail.com



ASIDOS
Asociación
Síndrome
de Down



#EVOLUCI^{ON}

Índice

- Introducción
- Relación entre Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down
- Algunos datos importantes
- Objetivos
- Evaluación neuropsicológica
- Intervención
- Casos clínicos
- Bibliografía

Introducción

- Las personas con Síndrome de Down presentan un envejecimiento precoz físico y cerebral, caracterizado neurobiológicamente por una afectación de los mecanismos de plasticidad cerebral y una acumulación anormal en las neuronas de productos neurotóxicos.
- Asimismo una menor reserva cognitiva debido a su Discapacidad Intelectual preexistente.
- Existe una estrecha relación entre SD y EA, debido a las alteraciones neuropatológicas en el cerebro de las personas con SD, así como la sobreexpresión del gen de la proteína precursora del amiloide (APP) como consecuencia de su presencia en el cromosoma 21.

Algunos datos

- *La media de edad a la que se inicia la EA o la demencia en la población con síndrome de Down es considerablemente más baja: unos 20 años antes que en la población general (Niewenhuis-Mark, 2009).*
- Actualmente la enfermedad de Alzheimer es el principal problema de salud de las personas adultas con SD, así como su principal causa de muerte. EL 50% de las personas con SD tiene demencia tipo Alzheimer a los 55 años, en cambio en la población general no es hasta los 85 años cuando se llega a ese porcentaje.



- La esperanza de vida de las personas con SD ha pasado de menos de 10 años a principios del siglo XX a más de 60 en la actualidad. Por tanto al vivir más años hay una mayor incidencia de casos con EA en esta población.
- En las personas con SD hay una necesidad desde el nacimiento de mejorar su calidad de vida, con programas de salud y educación adecuados que les permitan ser autónomos e independientes el mayor tiempo posible.

Síndrome de Down

¡UN CROMOSOMA EXTRA!
LAS PERSONAS CON SD TIENEN 47 CROMOSOMAS EN LUGAR DE 46.

- TRISOMÍA 21
ANOMALÍA GENÉTICA
DESCUBIERTA EN 1959

ANTES...

Esperanza de vida :
Solamente **20 años**
en los años 50

Tratamientos : casi inexistentes

Vida social : sin derecho de voto y ausencia de proyectos profesionales



... AHORA

Esperanza de vida :
50 años
para más del 50%

Tratamientos :
desde el nacimiento





logopeda psicomotricista fisioterapeuta

Vida social

- Escolarización y trabajo en medios ordinarios en aumento
- Acceso al ocio, deporte, a la cultura.

¿SABIA QUE?

Existen 3 trisomías 21

95%.....

TRISOMÍA LIBRE
(47 cromosomas)



2,5%.....

TRISOMÍA POR
TRANSLOCACIÓN
(el cromosoma 21 se fusiona con otro)

2,5%.....

TRISOMÍA MOSAICA
(47 cromosomas en un lado y 46 en otro)

PERO AÚN EXISTEN NUMEROSOS PROGRESOS A HACER en el acompañamiento durante todas las etapas de la vida

DATOS



35 000
EN ESPAÑA



400 000
EN EUROPA



8 000 000
EN EL MUNDO

Afecta por igual
A NIÑAS Y NIÑOS



1 DE CADA 700 NACIMIENTOS

SUEÑOS, PROYECTOS, PROFESIONES... ¡COMO TODO EL MUNDO!



Pablo Pineda
PROFESOR Y ACTOR
en la película "Yo, también"



Chris Burke
ACTOR americano
en la serie "Corky, la fuerza del cariño"



Pascal Duquenne
ACTOR frances
en la película « El octavo día »



Ángela Bachiller
PRIMERA EDIL con Síndrome de Down es España, ayuntamiento de Valladolid



Lauren Potter
ACTRIZ americana
en la serie "Glee"



Nathalie Nechtschein
ESCRITORA Y POETISA francesa



Kevin Grow
jugador de BALONCESTO americano

Prevalencia de la EA en el SD

- Tasa varía en función de los estudios y de los criterios diagnósticos de la EA utilizados en esta población.
- Tasa media de prevalencia 13-18%
- 10-25% en edades entre 40-49
- 20-66% en edades entre 50-59
- 30-77% en edades entre 60-69
- 100% en edades por encima de los 70
- Estudios longitudinales el diagnóstico de EA en SD se asocia a un mayor índice de mortalidad, mayor incidencia en el sexo femenino, tiempo de supervivencia tras el diagnóstico de 7 años.





Diagnóstico

- Diagnosticar deterioro cognitivo, EA u otro tipo de demencia en las personas con SD es más complicado que en la población general.
- El paciente con SD presenta discapacidad intelectual con alteraciones neuropsicológicas precoces, dificultades en sus capacidades funcionales, comportamiento preexistente característico de la persona y otras comorbilidades que se podrían interpretar como síntomas de un deterioro cognitivo o una demencia.
- En consecuencia es complejo diferenciar entre las bajas capacidades neuropsicológicas debido a un TDI, entre un deterioro neurocognitivo debido a un envejecimiento normal, un posible deterioro cognitivo leve (DCL) o debido al inicio de una EA (Dekker et al., 2017; Esteba-Castillo, 2015; Ziss & Strydom, 2017).

Problemas médicos frecuentes en los adultos mayores con SD (Guía práctica para cuidadores)

- Pérdida o trastornos de visión (cataratas, keratocono)
- Pérdida audición (más frecuente con la edad, empeora con el impacto del cerumen en el conducto auditivo externo, especialmente si es pequeño y estrecho)
- Hipotiroidismo (síntomas como cansancio y lentitud mental)
- Apnea obstructiva del sueño
- Osteoartritis (puede producir dolor y rigidez, dificulta la ejecución de tareas y hace a las personas más irritables)
- Otros problemas médicos (inestabilidad atlantoaxial y enfermedad de la columna cervical, osteoporosis, enfermedad celíaca...)
- Importante: siempre descartar problemas físicos y si existen valorar el grado de interferencia en la calidad de vida de la persona y en su cognición.



Objetivos

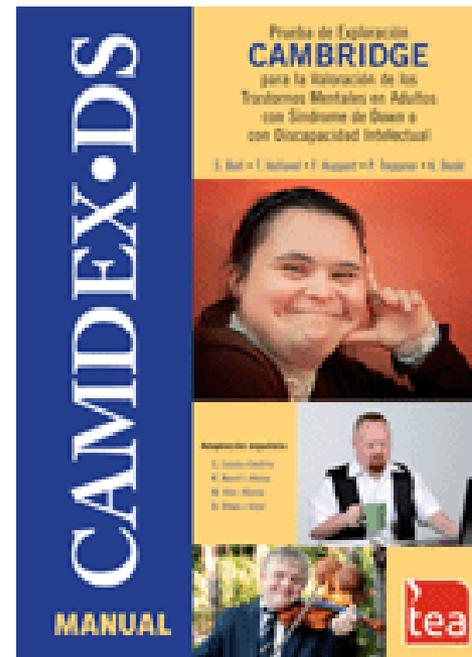
- Prevenir el deterioro cognitivo, y por tanto la enfermedad de Alzheimer en las personas con SD
- Aumentar la esperanza de vida en las personas con SD
- Mejorar la calidad de vida de las personas con SD y sus familias
- Potenciar y entrenar sus capacidades cognitivas
- Incrementar su autonomía e independencia

#EVOLUCI^{ON}



Evaluación neuropsicológica

- Entrevista a la persona con SD
- Entrevista a la familia
- Observación
- CAMDEX-DS
- Evaluación basal



FICHA TÉCNICA



| | |
|------------------------------|--|
| Nombre: | CAMDEX-DS. <i>Prueba de Exploración Cambridge para la Valoración de los Trastornos Mentales en Adultos con Síndrome Down o con Discapacidad Intelectual.</i> |
| Nombre original: | CAMDEX-DS. <i>The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities.</i> |
| Autores: | Sarah Ball, Tony Holland, Felicia A. Huppert, Peter Treppner y Karen Dodd. |
| Procedencia: | Cambridge University Press (2006). |
| Adaptación española: | Susanna Esteba-Castillo, Ramon Novell i Alsina, Marta Vilà i Alsina y Núria Ribas i Vidal (2013). |
| Aplicación: | Individual. |
| Ámbito de aplicación: | Adultos con síndrome de Down o con alguna discapacidad intelectual leve o moderada (<i>a partir de los 30 años de edad aproximadamente</i>). |
| Duración: | Entrevista al informante (40 minutos). Evaluación del paciente en función del nivel previo de discapacidad intelectual: para niveles de discapacidad intelectual leve una duración aproximada de 35 minutos; para niveles de discapacidad intelectual moderada unos 45 minutos. En los casos de personas con síndrome de Down e importante enlentecimiento, la valoración se puede alargar hasta los 60 minutos. |
| Finalidad: | Evaluación de las formas más frecuentes de demencia así como de otros trastornos mentales y físicos presentes en personas adultas con síndrome de Down o con discapacidad intelectual de otra etiología. |
| Material: | Manual (<i>contiene la guía para el diagnóstico clínico y las directrices para la intervención</i>), cuadernillo de anotación (<i>contiene la entrevista al informante y la evaluación del paciente, que incluye el CAMCOG-DS</i>) y cuaderno de estímulos. |

Intervención

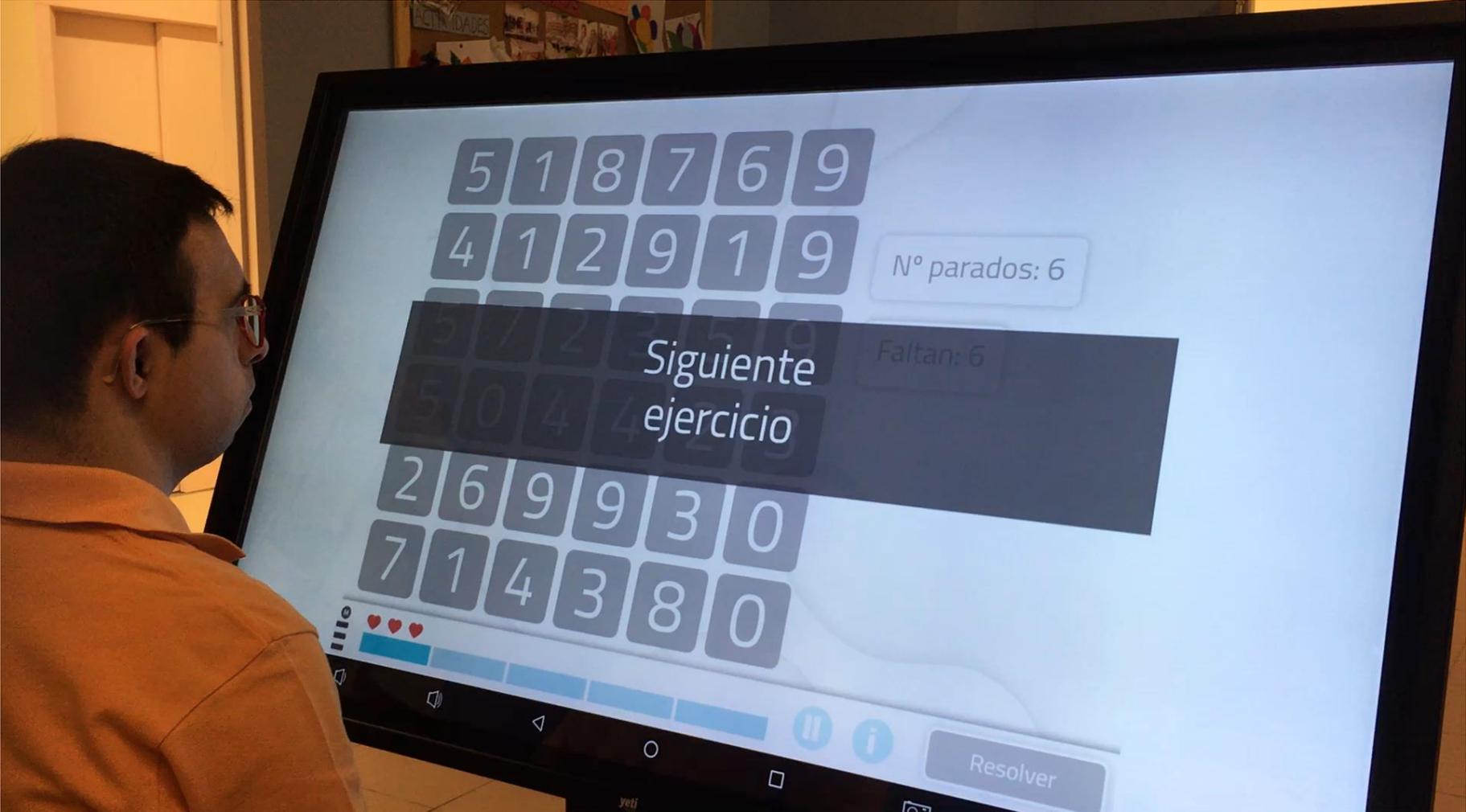
- Los Talleres de Memoria o las intervenciones individualizadas de estimulación cognitiva serían el motor para cumplir los objetivos anteriormente mencionados.
- Hay que trabajar todas las funciones cognitivas, y también las relaciones sociales, la autonomía o las emociones, dando un enfoque holístico a las terapias cognitivas, beneficiando en todo momento a la persona.
- Coordinación y seguimiento con la familia (atención a cualquier cambio de la persona)
- Modelo ACP
- Trabajo transdisciplinar
- Seguimiento anual (comparación línea base)

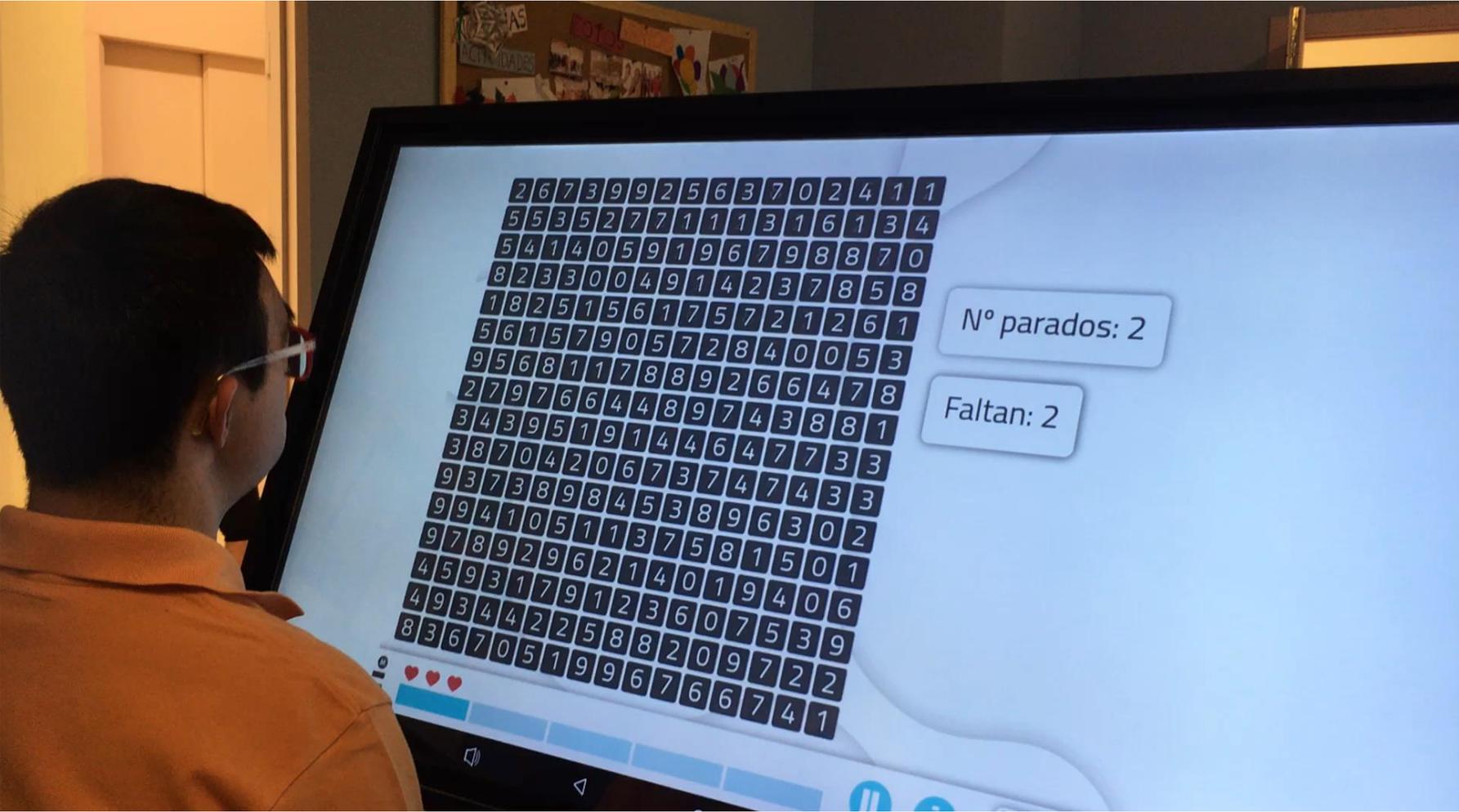


Terapia individual

- Sesiones individuales
- 45 minutos duración
- Actividades individualizadas en función de los RR de la evaluación NP y las necesidades de cada persona
- Lápiz y papel
- Oral
- Digital
- Manipulativo
- Emocional
- Trabajo para casa



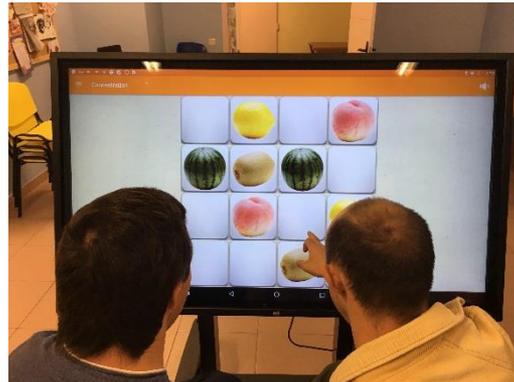






Terapia grupal

- Sesiones grupales
- 50 minutos duración
- Grupos de 2-6 personas
- Actividades grupales pero adaptadas individualmente en función de los RR de la evaluación NP y las necesidades de cada persona
- Lápiz y papel
- Oral
- Digital
- Manipulativo
- Emocional
- Trabajo para casa



#EVOLUCION



#EVOLUCION



#EVOLUCION



#EVOLUCION



#EVOLUCION



Caso clínico 1

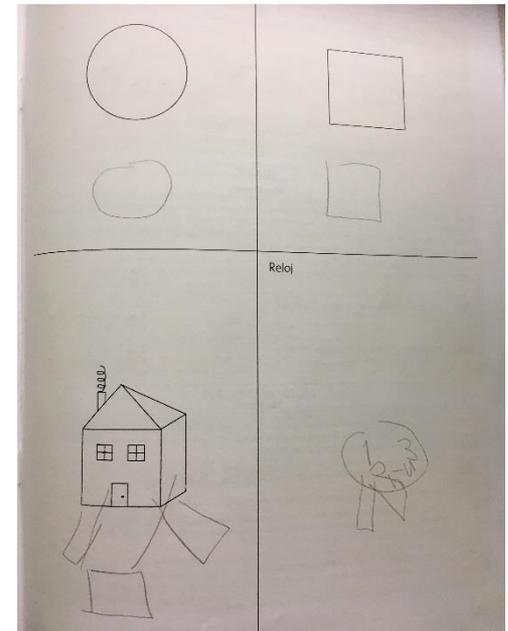
- Mujer de 59 años de edad con SD
- Sin antecedentes personales de interés
- Sin tratamiento habitual
- Vive en su domicilio y rotan sus hermanos para apoyo en el cuidado (4 herman@s)
- Acude diariamente a talleres ocupacionales
- No antecedentes familiares de deterioro cognitivo ni demencia
- Necesita supervisión para ciertas ABVD y AIVD

#EVOLUCION

- No alteraciones de conducta
- Buena alimentación
- Buenos hábitos de sueño y descanso
- Activa socialmente (ocio y tiempo libre)
- Realiza actividades físicas (paseos, piscina)
- Buenas relaciones familiares
- Preocupación de la familia por la posibilidad de desarrollar deterioro cognitivo o demencia
- Comienza en septiembre de 2018 a recibir estimulación cognitiva individual en ASIDOS semanalmente

Evaluación neuropsicológica

- Entrevista individual
- Observación
- Entrevista a la familia
- CAMDEX-DS (55/109)
- Punto de corte de sospecha de DC en personas con SD y DI moderada: 52



Resultados

- **Orientación:** parcialmente en tiempo y espacio, conoce día de la semana, año con pista de elección, pero no sabe el mes. Orientada en persona.
- **Lenguaje:** mantiene expresión y comprensión, lenguaje sencillo. Mantiene categorización, repetición, denominación y fluidez verbal. Es capaz de escribir su nombre, copia letras y palabras, reconoce ciertas sílabas. Mantiene habilidades de comunicación.
- **Atención:** mantiene sostenida y selectiva. No alternante ni dividida.
- **Memoria:** mantiene memoria inmediata, alterada memoria reciente, aunque el recuerdo mejora con pistas. Conserva memoria biográfica.
- **Praxias:** copia figuras sencillas, no intersección, no tridimensionalidad. Mantiene praxias visoconstructivas, faciales, ideomotoras (realiza movimiento o gestos de manera intencionada) e ideatorias (manipula objetos, sabe su función y lo hace correctamente)
- **Cálculo:** reconoce los números del 1 al 10, pero no realiza operaciones matemáticas. Tiene el concepto de cantidad.

| ORIENTACIÓN | | Máx. | MEMORIA | | Máx. | PRAXIS | | Máx. | |
|--------------------------|-----------|------|-------------------------|----------|-----------|------------------------------|------------------------------|-----------|-------|
| 172 Nombre | 1 | (1) | Nuevo aprendizaje | | | 200 Círculo | 1 | (1) | |
| 173 Día | 2 | (2) | 189 Recordar imágenes | MS | (3) | 201 Cuadrado | 1 | (1) | |
| 174 Mes | 0 | (0) | 190 Reconocimiento | 2 | (2) | 202 Casa | 0 | (0) | |
| 175 Año | 1 | (1) | 204 Codificar nombre | 2 | (2) | 203 Reloj | 1 | (1) | |
| 176 Dirección | 0 | (0) | 205 Codificar dirección | 1 | (1) | Total | 3 | (3) | |
| 177 Ciudad | 2 | (2) | 211 Recordar nombre | 2 | (2) | | | | |
| Total Orientación | 6 | (12) | 212 Recordar dirección | 1 | (1) | | | | |
| | | | Total | 8 | (8) | | | | |
| LENGUAJE | | | Remota | | | Acción motora | | | |
| Comprensión | | | 191 Lola Flores | 1 | (1) | 206 Asíns | 1 | (1) | |
| 178 Mover | 1 | (1) | 192 Barcelona | 0 | (0) | 207 Cuchillo | 1 | (1) | |
| 179 Dreia | 1 | (1) | Total | 1 | (1) | 208 Cepillo de dientes | 2 | (2) | |
| 180 Techo | 1 | (1) | | | | 209 Papel | 3 | (3) | |
| 181 Hombre | 1 | (1) | | | | 210 Sobre | 2 | (2) | |
| 188 Ojos | NA | (1) | Reciente | | | Total | 9 | (9) | |
| 199 Mano | NA | (1) | 193 Presidente | MS | (2) | | | | |
| Total | 4 | (4) | 194 Key | 2 | (2) | Total Praxis | 12 | (12) | |
| | | | Total | 2 | (2) | | | | |
| Expresión | | | Total Memoria | | 11 | (25) | PENSAMIENTO ABSTRACTO | | |
| 182 Objetos | 2 | (2) | | | | 213 Frutas | 2 | (2) | |
| 183 Imágenes | 4 | (4) | ATENCIÓN | | | 214 Kopa | MS | (2) | |
| 184 Fluidez | 2 | (4) | 195 Veinte | 2 | (1) | 215 Muebles | MS | (2) | |
| 185 Marfillo | 1 | (1) | 196 Dedos | 0 | (0) | Total Pens. abstracto | 2 | (6) | |
| 186 Farmacia | 0 | (1) | 197 Span de dígitos | 2 | (3) | | | | |
| 187 Puente | 0 | (0) | Total Atención | 4 | (9) | PERCEPCIÓN | | | |
| 188 Repetición | 2 | (2) | | | | 216 Gente | 2 | (2) | |
| Total | 11 | (18) | | | | 217 Ángulos inusuales | 3 | (3) | |
| | | | Total Lenguaje | | 15 | (27) | Total Percepción | 5 | (5) |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | PUNTAJÓN TOTAL | | 65 | (109) |

Intervención

- Estimulación cognitiva individual
- Continuar con los talleres ocupacionales
- Mantener estilo de vida saludable (alimentación, sueño, piscina...)
- Buenas relaciones familiares
- Ocio y tiempo libre
- Reevaluación en 1 año
- Importancia de la información que aporta la familia
- Seguimiento de la paciente y de las actividades y resultados obtenidos

Caso clínico 2

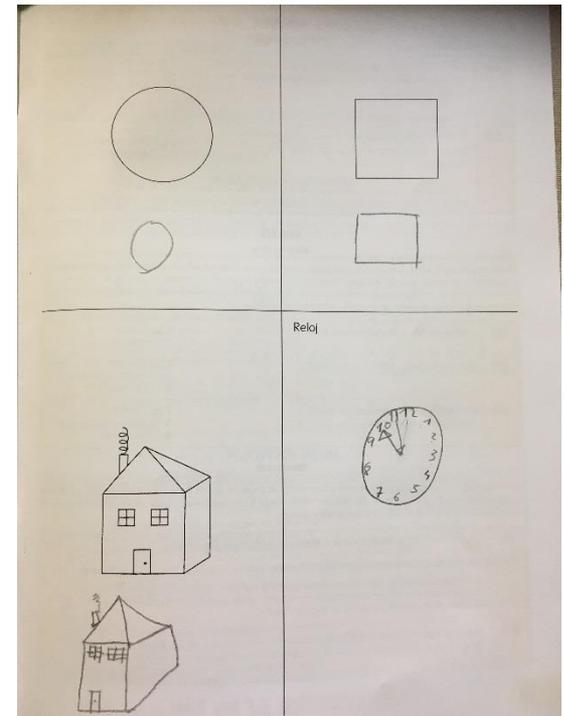
- Varón de 36 años de edad con SD por traslocación del par 14
- Úlcera duodeno, operado de varices, control tiroides en el especialista, en 2018 se le implantó un marcapasos, síncope y mareos
- Sin tratamiento habitual
- Vive en el domicilio familiar con los progenitores
- Acudió a educación ordinaria, termino la ESO con 19 años
- Acude diariamente a talleres ocupacionales, tiene habilidades laborales y realiza funciones de recepcionista
- No antecedentes familiares de deterioro cognitivo ni demencia

#EVOLUCION

- Buena alimentación
- Buenos hábitos de sueño y descanso (cada vez duerme menos horas)
- Activo socialmente (varios grupos de ocio y tiempo libre)
- Realiza actividades físicas (tenis de mesa, golf...)
- Toca el piano y ha bailado muchos años
- Buenas relaciones familiares con su hermano y sus padres
- Altibajos emocionales y descontrol conductual por problemas familiares
- Comienza en septiembre de 2018 a recibir terapia psicológica individual en ASIDOS de manera semanal

Evaluación neuropsicológica

- Entrevista individual
- Observación
- Entrevista a la familia
- CAMDEX-DS (99/109)
- Punto de corte de sospecha de DC en personas con SD y DI leve: 68



Resultados

- **Orientación:** orientado en tiempo, espacio y persona.
- **Lenguaje:** mantiene una correcta expresión y comprensión verbal. Mantiene categorización, repetición, denominación y buena fluidez verbal, tanto fonológica como semántica. Adecuadas habilidades de comunicación. Buen nivel de lectoescritura.
- **Atención:** mantiene atención sostenida y selectiva. Es muy trabajador y muestra un buen nivel de concentración. No alternante ni dividida.
- **Memoria:** mantiene memoria inmediata, memoria reciente, semántica y biográfica.
- **Praxias:** copia figuras sencillas, mantiene intersección y tridimensionalidad. Mantiene praxias visoconstructivas, faciales, ideomotoras (realiza movimiento o gestos de manera intencionada) e ideatorias (manipula objetos, sabe su función y lo hace correctamente).
- **Cálculo:** es capaz de realizar cálculo mental de operaciones de sumas y restas.

| ORIENTACIÓN | | Máx. | MEMORIA | | Máx. | PRAXIS | | Máx. |
|--------------------------|-----------|-------------|-------------------------|-----------|-------------|------------------------------|-----------|-------------|
| 172 Nombre | 1 | (2) | Nuevo aprendizaje | 6 | (6) | 200 Círculo | 1 | (1) |
| 173 Día | 2 | (2) | 189 Recordar imágenes | 6 | (6) | 201 Cuadrado | 1 | (1) |
| 174 Mes | 2 | (2) | 190 Reconocimiento | 2 | (2) | 202 Casa | 3 | (3) |
| 175 Año | 2 | (2) | 204 Codificar nombre | 1 | (2) | 203 Reloj | 2 | (3) |
| 176 Dirección | 2 | (2) | 205 Codificar dirección | 2 | (2) | Total | 7 | (8) |
| 177 Ciudad | 2 | (2) | 211 Recordar nombre | 2 | (2) | Acción motora | | |
| Total Orientación | 11 | (12) | 212 Recordar dirección | 2 | (2) | 206 Adós | 1 | (1) |
| | | | Total | 19 | (21) | 207 Cuchillo | 2 | (2) |
| LENGUAJE | | | Remota | | | 208 Cepillo de dientes | 2 | (2) |
| Comprensión | | | 191 Lota Flores | 2 | (2) | 209 Papel | 3 | (3) |
| 178 Mover | 1 | (1) | 192 Barcelona | 2 | (2) | 210 Sobre | 2 | (2) |
| 179 Oreja | 2 | (2) | Total | 4 | (4) | Total | 10 | (10) |
| 180 Techo | 2 | (2) | Reciente | | | Total Praxis | | |
| 181 Hombro | 2 | (2) | 193 Presidente | 2 | (2) | 17 (18) | | |
| 198 Ojos | 0 | (1) | 194 Rey | 2 | (2) | PENSAMIENTO ABSTRACTO | | |
| 199 Mano | 1 | (1) | Total | 4 | (4) | 213 Frutas | 2 | (2) |
| Total | 8 | (9) | Total Memoria | | | 214 Ropa | 2 | (2) |
| | | | 27 (29) | | | 215 Muebles | 2 | (2) |
| Expresión | | | ATENCIÓN | | | Total Pens. abstracto | | |
| 182 Objetos | 2 | (2) | 195 Veinte | 4 | (4) | 6 (6) | | |
| 183 Imágenes | 5 | (5) | 196 Diecis | 2 | (2) | PERCEPCIÓN | | |
| 194 Fluidez | 3 | (3) | 197 Span de dígitos | 3 | (3) | 216 Cente | 2 | (2) |
| 195 Marallo | 1 | (1) | Total Atención | 9 | (9) | 217 Ángulos inusuales | 4 | (4) |
| 186 Farmacia | 1 | (1) | | | | Total Percepción | 6 | (6) |
| 187 Puente | 1 | (2) | | | | PUNTUACIÓN TOTAL | | |
| 188 Repetición | 2 | (2) | | | | 97 (109) | | |
| Total | 15 | (18) | | | | | | |
| Total Lenguaje | 23 | (27) | | | | | | |

Intervención

- Terapia psicológica individual (reconocimiento de emociones, autocontrol, resolución de problemas, estabilizar estado de ánimo...)
- Estimulación cognitiva individual (prevención por edad)
- Continuar con los talleres ocupacionales
- Mantener estilo de vida saludable (alimentación, sueño, deporte...)
- Buenas relaciones familiares
- Ocio y tiempo libre
- Reevaluación en 1 año
- Seguimiento con la familia
- Seguimiento del paciente y de las actividades y resultados obtenidos

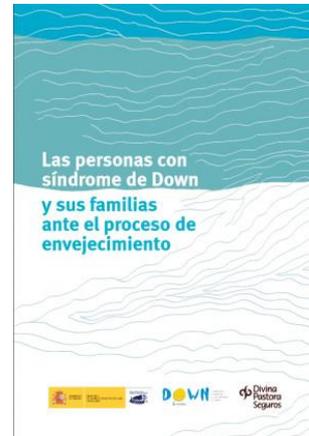
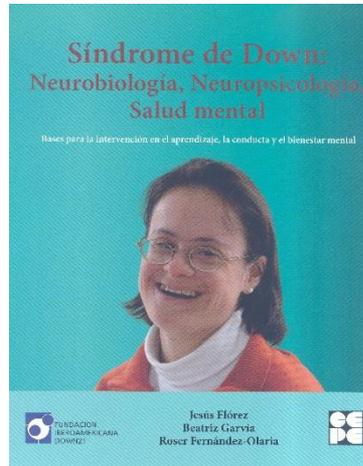
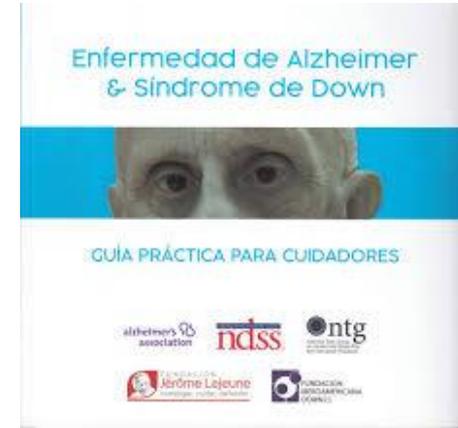
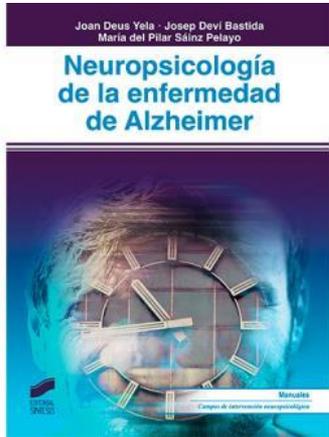
#EVOLUCION

- N=1



TRABAJO
EN EQUIPO





#EVOLUCION

-  @afasegovia
-  afasegovia
-  AFA Segovia
- alzheimersg@gmail.com
- www.alzheimersegovia.com
-  Down Segovia
- asidosegovia@gmail.com
- www.downsegovia.es



¡Gracias!