

Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down

Acaba de ser publicado el nuevo libro *"Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Una guía práctica para cuidadores"*. Es la versión española de la Guía "Alzheimer's Disease & Down Syndrome: A practical Guidebook for Caregivers", publicada recientemente por la National Down Syndrome Society (USA).

La versión española ha sido realizada por la Fundación Iberoamericana Down21, de España.

Os adjuntamos un link donde podéis descargar esta guía.

https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2018/10/NDSS_Guidebook_Final-Spanish.pdf

Os recomendamos a todos su lectura completa, pero además, desde el Área de Vida Adulta y Envejecimiento Activo han preparado un pequeño resumen con las ideas que les han parecido especialmente importantes. Desde esta área están trabajando en la evaluación, seguimiento, prevención e intervención de los mayores de 35 años de Down Madrid. Todos los que estéis interesados, podéis poneros en contacto con su coordinador Jorge González.

Además, os informamos de que el próximo Martes 27 de noviembre de 17.30 a 19.00 en la sede de Caídos de la División, 15, hemos organizado un Café con Experto que tiene por título: Por una Buena Vejez: Programas de Envejecimiento Activo, en el que se informará sobre los últimos estudios relacionados con el envejecimiento de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. También de las propuestas de prevención e intervención para una buena vejez.

Aquí os dejamos un pequeño resumen de la Guía "Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Una guía práctica para cuidadores".

Objetivo de la Guía:

- Ayudar a que las familias y los cuidadores dominen el conocimiento sobre la relación entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer.

La Enfermedad de Alzheimer:

- La enfermedad de Alzheimer es una causa de demencia. El término demencia no describe una enfermedad específica, sino más bien un amplio abanico de síntomas asociados a un declive en la memoria u otras habilidades cognitivas, en un grado lo suficientemente grave como para reducir la capacidad de la persona para ejecutar sus actividades de la vida diaria.

Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down:

- La enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down comparten una conexión genética específica. El cromosoma 21 contiene un gen para la proteína que se produce en exceso en la enfermedad de Alzheimer, que lleva a la acumulación de beta-amiloide, la proteína responsable de formar las placas que lesionan las células cerebrales de forma permanente. Puesto que las personas con síndrome de Down

portan tres copias de este cromosoma en sus células, producen en exceso esta proteína que es tóxica para el cerebro. Estas peculiares propiedades del cromosoma 21 van asociadas a la elevación del riesgo de una enfermedad de Alzheimer prematura, de forma específica para los adultos con síndrome de Down. Porque no se aprecia este riesgo de manera tan característica en los adultos con otras formas de discapacidad intelectual.

Si bien está bien confirmada la elevación de riesgo de que se presente enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down conforme se hacen mayores, es importante destacar que este diagnóstico **no** es inevitable. Las actuales estimaciones sugieren que la enfermedad de Alzheimer afecta a más del 30% de las personas con síndrome de Down en su década de los 50, y al 50% o más en la de los 60, incrementándose en adelante aún más el riesgo conforme avanza la edad.

- Aun cuando aumenta el riesgo de forma significativa con cada década de la vida a partir de los 50 años, es de vital importancia asegurarse de que se aborda el diagnóstico de demencia de forma cuidadosa, y que no se da el diagnóstico prematuramente y sin haber realizado antes una completa investigación.

Prevención e incorporación de hábitos saludables:

- Nunca es demasiado tarde, ni demasiado temprano, para incorporar hábitos sanos. El mantener una buena salud física y salud cerebral a todo lo largo de la vida es un objetivo importante que todos debemos esforzarnos en alcanzar. Es cada vez mayor la evidencia de que estos hábitos e intervenciones ayudan a reducir el riesgo de que se desarrolle la demencia.
- Existen muchas prácticas que los adultos con síndrome de Down pueden incorporar en sus estilos de vida a lo largo de su vida, que les ayudarán a promover la salud física y cognitiva. Desarrollar una vida activa, deporte, participar en actividades diferentes y enriquecedoras, poder desarrollar programas específicos de entrenamiento cognitivo, cuidar nuestras relaciones sociales y nuestra salud mental, son prácticas esenciales que redundarán en una buena vejez.

Diagnóstico. Importancia de una evaluación basal:

- La historia de un individuo es la piedra angular del diagnóstico de cualquier demencia. Recuerden que el diagnóstico no se basa en el resultado de un único test, sino en la evaluación por parte del profesional de todos los síntomas ofrecidos en el contexto de cada individuo.
- Por consiguiente, todo juicio elaborado por el profesional deberá basarse en una comprensión básica de lo que venía a ser la capacidad sustancial o basal del individuo, su línea de base, a lo largo de su vida.
- Se recomienda que este seguimiento objetivo tenga lugar desde los 35- 40 años.

**En Down Madrid hemos comenzado a desarrollar un protocolo de evaluación que iremos repitiendo de forma periódica a todas aquellas personas mayores de 35 años que estén interesadas. Esta evaluación y seguimiento nos permitirá conocer con detalle y de forma temprana posibles síntomas de envejecimiento patológico que pudieran darse en las personas que han solicitado esta valoración.*

Síntomas precoces de aviso de enfermedad de Alzheimer incluyen:

- Pérdida de memoria que trastorna la vida diaria
- Dificultades para planificar o resolver problemas
- Dificultad para terminar tareas familiares en casa, en el trabajo, en el tiempo de descanso
- Confundirse de horario o de sitio
- Dificultad para comprender imágenes visuales y relaciones espaciales
- Problemas nuevos con las palabras al hablar o al escribir
- Descolocar los objetos y perder la habilidad de reconstruir los pasos ya dados
- Disminución o empobrecimiento del juicio
- Aislarse de actividades sociales
- Cambios de ánimo y personalidad

Comienzo de la enfermedad:

- Cada individuo es diferente y experimentará cambios de una forma propia y característica. Las etapas de la enfermedad de Alzheimer no se muestran como un conjunto puro y completo de síntomas o de rasgos, sino más bien como una gama de pérdidas y cambios, ya que algunos rasgos pueden aparecer antes o más tarde que otros y pueden ser intermitentes
- Es importante compartir el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer con la persona con síndrome de Down mediante palabras y conceptos que se puedan entender fácilmente. Para algunas personas con síndrome de Down, el explicar que los sentimientos y los olvidos y la confusión se deben a una enfermedad puede incluso brindar un sentimiento de alivio.
- El declive repentino y brusco o la aceleración rápida de pérdidas no son propias del curso que habitualmente se espera en la enfermedad de Alzheimer. Por eso, cualquier cambio brusco en el estado mental o en el funcionamiento físico ha de disparar la inmediata atención médica, que indague la raíz de otras causas responsables de estos cambios.

Principios y consejos prácticos para los cuidadores de adultos con síndrome de down y enfermedad de alzheimer:

- El individuo es más que su enfermedad.
- Mantenga viva en su mente la esencia de la persona: ¿qué es importante para ella? ¿Cuáles han sido sus preferencias a lo largo de su vida?
- Edúquese a sí mismo - aprenda sobre la demencia, aprenda lo que hay que esperar y de qué otros recursos dispone para ayudarlo.
- Reconozca y respete los sentimientos - tanto los suyos como los de la persona con demencia.
- Recorra a las emociones para encontrar una conexión – usadas adecuadamente, las emociones son potentes comunicadores. Los gestos, como una sonrisa cálida, una mano a la que asirse o un reconfortante abrazo, pueden decirlo todo sin decir una palabra.
- Sea amable... con usted mismo y con el individuo.
- Sigam manteniendo relaciones - para la persona con demencia y para el cuidador. Permanezcan conectados con los conocidos y las amistades de siempre. Sigam manteniendo relaciones sociales con la familia, los amigos y los compañeros.

- En general, proporcione ayuda sólo hasta donde ésta sea necesaria. Resista el impulso de hacerse cargo de todo y de realizar usted todo el trabajo, sólo porque así se tarde menos o resulte más fácil.
- Permita al individuo conservar y reforzar sus habilidades y conocimientos previos durante todo el tiempo que le sea posible - esto le ayudará a preservar su dignidad.
- Cuando esté hablando o interactuando, trate de mantener un tono positivo.
- Mantenga una rutina diaria estructurada, conocida y predecible. Si la mayor parte de los días tienen un ritmo y una fluidez que resulten familiares, se potenciará el sentido de protección y seguridad y se reducirá la ansiedad.
- Permanezcan ocupados con diversas actividades que estimulen la mente, que sean conocidas y placenteras. Elija actividades que aprovechen los puntos fuertes y las habilidades existentes del individuo, para elevar al máximo su sentimiento de ser una persona capaz y para que pueda tener una autoestima saludable.
- Procuren hacer actividades todo lo "a prueba de fallos" que sea posible, para evitar la frustración y la inquietud. Ejemplos de buenas opciones serían las actividades conocidas que requieran sólo 1 ó 2 pasos básicos, como doblar paños de cocina, regar las plantas u ordenar cupones.
- Traten de estar físicamente activos a diario. Dar un paseo juntos es algo bueno para todos los que participan en él, y el movimiento puede ayudar a gastar la energía extra, al tiempo que ayuda a favorecer la circulación.
- Apoye las ocupaciones saludables en la vida diaria. Los adultos con demencia pierden gradualmente la capacidad de iniciar acciones por sí mismos, y el aburrimiento puede aumentar la ansiedad, la agitación y las conductas problemáticas.
- Dé tiempo y espacio para lamentar las pérdidas que se estén experimentando.
- Disfrute del momento presente, celebre los pequeños triunfos y viva el día a día.

Planificación.

- Hablar de deseos sobre la etapa final de la vida es algo que resulta difícil para la mayoría de las personas. Sin embargo, si se abordan estos temas con antelación, en el momento en el que no haya crisis ni urgencias, dispondremos de tiempo para pensar, reflexionar, hacer preguntas y, finalmente, tomar una decisión informada.
- Si, en el momento del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, no se ha especificado aún ningún aspecto de la planificación para el futuro, es importante que ésta se aborde lo antes posible, haciendo todo lo que sea posible para implicar al individuo en esta planificación.