

# Hospitalización de adultos con síndrome de Down: 10 años de experiencia en un hospital comarcal

Jirat Chenbhanich, A. Wu, T. Phupitakphol, A. Atsawarungruangkit, T. Treadwell

Departamento de Medicina Interna, Metrowest Medical Center. Framingham, MA01702. USA. E-mail: [jirat.chen@yahoo.com](mailto:jirat.chen@yahoo.com)

## Resumen

*La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado durante las últimas décadas. El objetivo de este estudio es describir las comorbilidades y el patrón de hospitalización en adultos con síndrome de Down durante un periodo de 10 años en un hospital comunitario o comarcal, el Metrowest Medical Center, y comparar estas observaciones con las obtenidas en la población general adulta. Revisamos las fichas médicas de 81 hospitalizaciones en 37 pacientes con síndrome de Down de 21-68 años y las comparamos con las de la población general adulta durante ese mismo periodo. La causa más común de hospitalización fue la neumonía/síndrome de aspiración (29,6%), y la comorbilidad más frecuente fue la enfermedad de reflujo gastroesofágico (RGE)/disfagia (70,3%). Este último cuadro y las convulsiones estuvieron significativamente asociadas con admisiones múltiples o con readmisiones dentro del mes siguiente a la primera admisión. Nuestra cohorte no mostró parámetros de hospitalización que fueran significativamente diferentes de los de la población general: mortalidad y duración media de la estancia. La atención presenta algunos problemas en medicina interna debidos a su particular perfil de la patología comórbida, y pone de manifiesto la importancia de que el abordaje sea multidisciplinario. Con el fin de mejorar la atención a este grupo de pacientes, proponemos que sus comorbilidades, y en especial el RGE/disfagia y las convulsiones, sean manejadas y estudiadas de forma completa cuando se encuentren hospitalizados.*

## Abstract

*Life expectancy of individuals with Down syndrome (DS) has improved significantly over the past decades. The aim of this study was to characterize the co-morbidities and pattern of hospitalization in adult patients with DS during a 10-year period at the community hospital as well as to compare hospitalization parameters with the general adult population during the same years. We reviewed the medical records of 81 hospitalizations from 37 patients with DS aged 21 to 68 years at Metrowest Medical Center during a 10-year period and compared with those of the general adult population during the same time. Comorbidities were also described. The most common cause of hospitalization was pneumonia/aspiration syndrome (29.6%), and the most common co-morbidity was gastroesophageal reflux disease (GERD)/dysphagia (70.3%). Presence of GERD/dysphagia or seizure disorder was significantly associated with multiple admission and readmission within 1 month ( $P < 0.05$ ). Our cohort did not show statistically significant different hospitalization parameters such as inpatient mortality and average length of stay when compared with general adult population hospitalized at the same years. The care of adult patients with DS presents challenges in internal medicine due to its unique co-morbid profile and signifies the importance of multidisciplinary approach. In order to improve the care of this patient population, their co-morbidities, particularly GERD/dysphagia and seizure disorder, should be optimally managed and comprehensively addressed when patients are hospitalized.*

## Introducción

La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado durante las últimas décadas, con una mediana de 25 años en 1983 y 49 años en 1997. Actualmente la esperanza de vida se ha elevado hasta casi los 60 años, con un 25% que vive pasados los 63 años. Puesto que las causas de muerte más frecuentes eran las cardiopatías congénitas y las infecciones respiratorias, esta mejoría se debe en parte a la adecuada atención médica, particularmente la corrección de las anomalías cardíacas y los defectos congénitos gastrointestinales, y el mayor control de las infecciones respiratorias.

Están bien descritas las comorbilidades que acompañan al síndrome de Down: las complicaciones de los defectos cardíacos congénitos, las disfunciones de carácter inmunitario y las leucemias linfoblásticas agudas aparecen con frecuencia durante la infancia. A causa de la mayor duración de la vida y el envejecimiento prematuro, los adultos con síndrome de Down muestran diferentes perfiles en sus manifestaciones clínicas. Por ejemplo, los problemas de audición y visión, la disfunción tiroidea, la epilepsia y la demencia pueden irrumpir seriamente a partir de los 40 años. Además pueden aparecer otras comorbilidades en diferente grado, número y combinación. A diferencia de la niñez y adolescencia, existen pocas guías de salud para los adultos, y son escasas las descripciones y los datos sobre su salud y cómo organizar el adecuado seguimiento. Algunos de los datos publicados se refieren a muestras más o menos grandes de carácter poblacional, obtenidos en hospitales terciarios de referencia, pero no en hospitales más pequeños de carácter comunitario.

Por eso, el objetivo de este estudio es el de describir las comorbilidades y el patrón de hospitalización en adultos con síndrome de Down durante un periodo de 10 años en un hospital comunitario, el Metrowest Medical Center, y comparar estas observaciones con las obtenidas en la población general adulta.

## **Población de pacientes**

El Metrowest Medical Center agrupa dos "campus" en el Estado de Massachusetts (USA): Framingham Union Hospital y Leonard Morse Hospital. Son hospitales comunitarios con actividad docente con servicios médicos, quirúrgicos, pediátricos y psiquiátricos y un total de 307 camas.

Utilizamos el sistema de registro médico electrónico del hospital para recoger todos los datos de hospitalización entre febrero de 2007 y febrero de 2008, con los diagnósticos de admisión y salida hospitalarias que contenían la *International Classification of Diseases* (revisión 9ª y 10ª), modificación clínica relacionada con el síndrome de Down. Incluimos sólo a los pacientes con síndrome de Down y con  $\geq 18$  años al tiempo de admisión. Se obtuvieron los datos siguientes: edad, sexo, número de admisiones, causas de admisión, duración de la estancia, etnia, admisión en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), tipos de su residencia habitual (casa o residencia sanitaria), comorbilidades, procedimientos realizados, estado al abandonar el hospital y causas de muerte. Definimos la readmisión como una admisión en la que los pacientes fueron hospitalizados dentro de los 30 días a partir de la anterior salida. Se definió como admisión múltiple cuando los pacientes habían tenido  $\geq 3$  hospitalizaciones durante el periodo estudiado.

En cuanto a los datos de adultos de  $\geq 18$  años de la población general, se obtuvieron de los archivos médicos de pacientes hospitalizados en el Metrowest Medical Center durante el mismo periodo de 10 años. Se compararon las medias de edad en el momento de la admisión, número de admisiones por pacientes, duración media de su estancia, tasa de mortalidad, duración media de estancia en la UCI y tasa de admisiones en la UCI durante todas las hospitalizaciones.

## Resultados

### a) Características de la población y parámetros de hospitalización

Durante ese periodo hubo 81 admisiones correspondientes a 37 individuos con síndrome de Down, de un total de 118.560 hospitalizaciones hospitalarias (6,8 por 10.000). Diecinueve pacientes de nuestra cohorte (51,4%) y 41,1% de la población general fueron varones. Quince de nuestros pacientes con síndrome de Down (40,5%) provenían de su casa y el resto de residencias institucionales. La media de estancia fue de  $3,9 \pm 3,8$  días (margen entre 1 y 25 días) y la de la población general fue de 4,34 días. La media de edad en la admisión de nuestros pacientes fue de  $48,6 \pm 8,8$  años (margen entre 21 y 68 años), significativamente más joven que la de la población general (61,4 años,  $P < 0,001$ ).

De los 37 pacientes, 17 fueron admitidos una vez en ese periodo (45,9%), 6 pacientes 2 veces (16,2%), y 14 múltiples veces (37,8%). Las readmisiones ocurrieron en 9 pacientes (24,3%), y supusieron 12 de las hospitalizaciones totales (14,8%). La causa más frecuente de readmisión fue el síndrome neumonía/aspiración (7/12), seguida por crisis convulsiva (2 de 12), dolor abdominal por síndrome de colon irritable (2/12), e infección por *Clostridium difficile* (1/12).

De las 81 hospitalizaciones, siete fueron a la UCI con una estancia media de  $4,4 \pm 3,9$  días (margen entre 1 y 13 días). De las 7, en 5 casos se debió a insuficiencia respiratoria aguda como secuela del síndrome neumonía/aspiración, mientras que 2 se debieron a convulsiones.

La tabla 1 muestra las características basales de toda la población estudiada, en categorías de sexo y situación de su residencia, así como una comparación de los parámetros de hospitalización entre los pacientes adultos con síndrome de Down y los de la población general durante el mismo periodo.

**Tabla 1. Características basales de la población con síndrome de Down**

Características	Varones	Mujeres	Vive en casa	Vive en residencia	Población total adultos SD	Población general adultos
Número admisiones	41	40	27	54	81	118.560
Número pacientes	19	18	15	22	37	61.664
Edad admisión, años	48,73	48,48	41,48	52,17	48,6	61,04**
Admisiones por paciente	2,16	2,22	1,80	2,45	2,19	1,92
Duración estancia (días)	5	2,82*	3,3	4,25	3,89	4,34
Duración estancia en UCI	6,00	3,25	3,67	5,00	4,43	3,12

% Admisiones en UCI por total de hospitalizaciones	7,31	10,00	10,34	69	8,64	13,81
Nº pacientes con admisiones múltiples	6/19	5/18	2/15	17/22	14/37	
Nº pacientes con readmisión	4/19	5/18	2/15	7/22	9/37	
Tasa mortalidad, %	7,32	2,50	0	7,69	4,94	2,09

\* P<0,05. \*\*P<0,001

### **b) Causas de hospitalización, comorbilidades y actuaciones en los pacientes con síndrome de Down**

La tabla 2 muestra todas las causas y los servicios de hospitalización. La causa más frecuente fue el síndrome de neumonía/aspiración (24/81, 29,6%). De estos 24 casos, en sólo 5 se identificó el organismo responsable: tres casos de *Staphylococcus aureus* resistente a meticilina, un caso de *Pseudomonas aeruginosa* y otro de *Streptococcus pneumoniae*. La mayoría de las hospitalizaciones tuvieron lugar en el Servicio de medicina interna.

**Tabla 2. Causas y servicios de hospitalización**

Causas y servicios	Nº de hospitalizaciones (%)
1. Aparato respiratorio bajo	25 (30,9)
Síndrome de neumonía/aspiración	24 (29,6)
Empiema de tórax	1 (1,2)
2. Aparato gastrointestinal	19 (23,4)
Síntomas inespecíficos: diarrea, náuseas, vómitos, estreñimiento	13 (16,0)
Otras <sup>1</sup>	6 (7,4)
3. Neuropsiquiátrico	16 (19,8)
Convulsiones	9 (11,1)
Encefalopatía debida a demencia avanzada	7 (8,6)
4. Infección tracto urinario	5 (6,2)
5. Infección de piel y tejido blando	4 (4,9)
6. Osteomuscular <sup>2</sup>	4 (4,9)
7. Complicaciones postoperatorias	2 (2,5)
8. Caída mecánica	2 (2,5)
9. Otras <sup>3</sup>	4 (4,9)
Servicios	
Medicina interna	74 (91,4)
Cirugía general	2 (2,5)
Psiquiatría	2 (2,5)
Cirugía ortopédica	1 (1,2)
Cirugía oral y maxilo-facial	1 (1,2)
Ginecología	1 (1,2)

<sup>1</sup> Enteritis inflamatoria (2), hemorragia gastrointestinal alta (1), colecistitis aguda (1), diarrea por *Clostridium difficile* (1), y ascitis (1).

<sup>2</sup>Pseudogota (1), fractura de costilla (2), dolor de espalda (1)

<sup>3</sup>Hiperglicemia sintomática (1), dolor torácico atípico (1), síncope vagovagal (1), rinosinusitis (1)

La tabla 3 muestra las comorbilidades que presentaban los adultos con síndrome de Down.

**Tabla 3. Comorbilidades halladas en los pacientes hospitalizados**

Comorbilidades	Nº de pacientes (%)
Endocrinología	
Hipotiroidismo	21 (56,8)
Dislipidemia	14 (37,8)
Osteoporosis	13 (35,1)
Diabetes mellitus	5 (13,5)
Insuficiencia suprarrenal	1 (2,7)
Cardiovascular	
Insuficiencia cardíaca congénita	10 (27,0)
Prolapso válvula mitral	4 (10,8)
Insuficiencia aórtica	8 (21,6)
Hipertensión esencial	5 (13,5)
Insuficiencia cardíaca congestiva	3 (8,1)
Neuropsiquiatría	
Trastornos de depresión/ansiedad	23 (62,2)
Demencia Alzheimer	19 (51,4)
Trastorno convulsivo	15 (40,5)
Enfermedad cerebrovascular	1 (2,7)
Gastrointestinal/hepatobiliar	
Reflujo gastroesofágico/disfagia	26 (70,3)
Síndrome intestino irritable	3 (8,1)
Cirrosis	1 (2,7)
Enfermedad del intestino inflamado	1 (2,7)
Alimentación por tubo de gastrostomía	6 (16,2)
Presentación de tubo de traqueostomía	4 (10,8)
Úlceras de decúbito	4 (10,8)
Psoriasis	4 (10,8)
Enfermedad renal crónica	3 (8,1)
Otras <sup>1</sup>	6 (16,2)

<sup>1</sup>Deficiencia de hierro (2), asma (1), inmuno-trombocitopenia (1), carcinoma de ductus in situ (1), psudogota (1).

La más común fue el reflujo gastroesofágico (RGE)/disfagia (26 casos, 70,3%). Si comparamos los grupos de pacientes para cada patología con los que no la tienen, vemos que: 1) la presencia de insuficiencia cardíaca congestiva, RGE/disfagia, o trastorno convulsivo estaba significativamente asociada a admisiones múltiples ( $P < 0,05$ ), y 2) la presencia de RGE/disfagia, trastorno convulsivo, o alimentación mediante sonda de gastrostomía estaba significativamente asociada a readmisión ( $P < 0,05$ ). Hubo seis pacientes con sonda de gastrostomía, y uno de ellos desarrolló fístula enterocutánea. Hubo cuatro pacientes con sonda de traqueostomía; dos de ellos tenían estenosis subglótica.

La tabla 4 resume todas las actuaciones realizadas durante la hospitalización.

**Tabla 4. Actuaciones realizadas durante las 81 hospitalizaciones**

Actuaciones	Frecuencia
Esofagogastroduodenoscopia	5
Colocación de sonda de gastrostomía	4
Desbridamiento de heridas	2
Otras: nutrición parenteral total, colonoscopia, ventilación no invasiva, broncoscopia, colecistectomía abierta, colocación sonda de toracostomía, toracocentesis, transfusión sanguínea, inserción sonda endotraqueal, artrocentesis con drenaje, reducción abierta y fijación interna, extracción de diente.	1 cada una

### ***c) Estado al dar el alta***

De las 81 hospitalizaciones, la mayoría (73/81, 90,1%) de los pacientes volvieron a sus casas o residencias. Dos hubieron de ingresar en un hospital de nivel terciario por sus diagnósticos de taponamiento cardíaco y de compresión de médula espinal a nivel lumbar, respectivamente. Otro pasó a un hospicio de atención terciaria. Cuatro pacientes murieron: tres por fallo respiratorio debido a aspiración y uno por sepsis y fallo multiorgánico. La media de edad a la muerte fue de 53,8±2,9 años (margen entre 50 y 57 años). Todos los que murieron eran residentes de instituciones, y tres de ellos eran varones.

### **Discusión y comentarios**

Hemos revisado retrospectivamente los registros médicos electrónicos de las 81 hospitalizaciones realizadas a 37 pacientes adultos con síndrome de Down entre febrero 2007 y febrero 2017. La tasa de admisión de 6,8 admisiones por 10.000 admisiones es similar a la de la prevalencia de personas con síndrome de Down en Massachusetts (6,9 por 10.000). El hallazgo principal es que nuestra cohorte con síndrome de Down no mostró diferencias estadísticamente significativas al comparar con la población general en lo que respecta al número de admisiones por paciente, duración media de la estancia, tasa de mortalidad, duración media de estancia en la UCI y tasa de admisión en la UCI. Son pocas las publicaciones sobre hospitalizaciones de pacientes adultos con síndrome de Down; algunos de sus resultados no coinciden con los nuestros.

Goldstein et al. (1988) mostró duraciones de estancia más prolongadas en nueve adultos con síndrome de Down hospitalizados al compararlas con los demás pacientes, pero la muestra era pequeña, de distribución no normalizada y los datos fueron obtenidos por entrevista, por lo que sus conclusiones son dudosas. Tenenbaum et al. (2012) realizaron una revisión retrospectiva para un periodo de 20 años sobre 297 hospitalizaciones de 120 adultos israelíes con síndrome de Down y demostraron que, en comparación con los pacientes sin síndrome, no había diferencias en la media de edad al tiempo de la hospitalización y en la tasa de mortalidad, si bien la duración media de la estancia y la media del número de hospitalizaciones era superior en los adultos con síndrome de Down. De hecho, la duración de estancia era notablemente mayor que en nuestro estudio (8,1 días vs. 3,9). Cabe explicar esta diferencia por el hecho de que sus hospitales eran de referencia terciaria, es decir, pacientes que en

principio podrían ser médicamente más complicados y exigieran una hospitalización más larga. Baraona et al. (2013) demostraron que, en una muestra seleccionada de 78.793 pacientes adultos con cardiopatía congénita, los que tenían síndrome de Down tuvieron una mortalidad más alta. Otro estudio poblacional en Dinamarca mostró que los pacientes con SD tuvieron una tasa de hospitalización dos veces mayor y casi tres veces más de estancia hospitalaria, comparados con la población general (Zhu et al., 2013). Ahora bien, al analizarlos por edades, cuanto mayor era la edad menor era la diferencia entre los dos grupos, de modo que pasados los 20 años la tasa de hospitalización y de estancia hospitalaria fueron similares en ambos grupos, con y sin síndrome de Down. En conclusión, opinamos que, a diferencia de cuando se seleccionan los grupos o cuando se trata de hospitales terciarios, los pacientes adultos con síndrome de Down en un entorno comunitario probablemente muestran parámetros de hospitalización similares a los de la población general, ya que sus problemas son más corrientes y menos complicados, como son el síndrome de neumonía/aspiración o las convulsiones.

En nuestro estudio los varones estuvieron hospitalizados un poco más que las mujeres, como en el estudio de Zhu et al (2013), y los pacientes provenientes de instituciones tenían una edad mayor que los llegados desde sus casas, quizá porque se recurre a enviarlos a instituciones a una edad más avanzada, como se aprecia también en el estudio de Real de Asua et al. (2015).

La neumonía y el síndrome de aspiración fueron la causa más corriente de hospitalización, así como la más frecuente de muerte, de readmisión en el hospital y de admisión en la UCI. Tenenbaum et al. (2012, 2014) también lo comprobaron en sus tasas de hospitalización en niños y adultos, y como causa de muerte de adultos. También fue la principal causa de muerte en adultos con síndrome de Down con cardiopatía congénita hospitalizados (Baraona et al., 2013). Esta mayor susceptibilidad a la infección respiratoria es atribuida a los defectos estructurales y funcionales del aparato respiratorio, propios del síndrome de Down, a la presencia de una cardiopatía congénita cuando la hay, a la apnea obstructiva del sueño, la inmunodeficiencia, el reflujo gastrointestinal y la aspiración crónica silenciosa (Hermida y Hernández, 2010; Ross y Olsen, 2014). En nuestra opinión, en la adultez el RGE y la disfagia juegan un papel principal en la aparición en la neumonía/síndrome de aspiración, lo que hace que sus consecuencias sean peores.

Observamos una prevalencia sorprendentemente alta de RGE/difagia (70,3%). Quizá esta cifra esté sobreestimada, debido a que se contabilizaron ambos diagnósticos en combinación, a que los pacientes hospitalizados pudieron tener algún grado de trastorno de deglución por enfermedades concurrentes y es más probable que fueran explorados por un especialista de lenguaje, y el RGE pudo haber sido tratado empíricamente y sobrediagnosticado basándose sólo en los síntomas. En estudios previos se ha dado una prevalencia de RGE en el síndrome de Down entre el 9 y el 14% (Wallace et al., 2007; Kerins et al., 2008; Real de Asúa et al., 2015), y el 20 de los pacientes estaban tomando medicamentos relacionados con el RGE (Kerins et al., 2008). Bohmer et al. (1999) analizaron el pH del esófago durante 24 horas en 40 pacientes con síndrome de Down y vieron resultados anormales en 21 casos (53%), lo que sugiere que el problema puede no ser tenido en cuenta. El 38% de los pacientes con síndrome de Down entre 8 y 39 años eran incapaces de comer todo tipo de

alimentos (Faulks et al., 2008), y la disfagia guarda relación con el proceso de envejecimiento y la demencia (Lazenby, 2008). En un estudio de observación realizado en adultos con síndrome de Down, más del 50% estaban en riesgo de sufrir aspiración (Smith et al., 2014). La causa de la disfagia en el síndrome de Down es multifactorial e incluye la dismotricidad orofacial y esofágica, la anormal morfología orofacial, la respiración crónica por la boca y el bruxismo intenso (Faulks et al., 2008; Lazenby, 2008). En nuestro estudio, RGE/difagia estaba asociada con la readmisión y las admisiones múltiples, y el 16,2% de los pacientes requirió alimentación por sonda con gastrostomía asociada a las readmisiones.

En contra de una creencia común, dos amplios estudios realizados en pacientes generales con discapacidad intelectual indicaron que la presencia de alimentación por sonda aumentaba la mortalidad (Eyman et al., 1993; Kastner et al., 1994; Strauss et al., 1997). La actual literatura basada en evidencias, ha demostrado que la alimentación por sonda no reduce la aspiración; de hecho, la decisión de colocar la sonda debería ir dirigida a mejorar el estado nutricional del paciente, no a reducir el riesgo de aspiración (Tay et al., 2014). Además, una revisión Cochrane no mostró un riesgo diferente en cuanto a aspiración, al comparar la sonda nasogástrica con la gastrostomía percutánea endoscópica (Tay et al., 2014). Por tanto, habrán de analizarse cuidadosamente con los familiares o cuidadores del paciente los pros y contras de la colocación de sonda por gastrostomía: aunque puede mejorar la calidad de vida del paciente, pueden aparecer complicaciones. En un estudio, sólo el 38% de residentes en una institución seguían vivos un año después de haberseles practicado esa técnica (Mitchell y Tetroe, 2000). La colocación de sonda por gastrostomía fue la segunda técnica más empleada en nuestra cohorte, y con el tiempo uno de los pacientes desarrolló una fístula enterocutánea durante el periodo del estudio.

En concordancia con publicaciones anteriores, vimos que el hipotiroidismo, la dislipidemia y la osteoporosis fueron frecuentes en nuestra población (Kerins et al., 2008; Real de Asúa et al., 2015). En ninguno se apreció enfermedad coronaria o tumores sólidos (sólo en un paciente se vio carcinoma ductal in situ), corroborando la teoría de las ventajas médicas del síndrome de Down (Kerins et al., 2008; Breia et al., 2014; Jensen y Bulova, 2014). Las posibles explicaciones para que haya menor riesgo de cáncer incluyen: una menor exposición ambiental, mayor expresión de genes supresores en el cromosoma 21, menor velocidad de división celular y mayor actividad apoptótica en las células trisómicas (Yang et al., 2002). Igualmente, la menor incidencia de patología aterosclerótica puede estar relacionada con el mayor nivel de adiponectina circulante (Corsi et al., 2009). Cuatro pacientes de nuestro estudio (10,8%) tenían psoriasis cuando la incidencia de psoriasis en USA es del 2-3% (Marmon et al., 2012). Se ha relacionado la posible relación entre esta afección y el síndrome de Down con una disregulación del sistema interferón gamma (Marmon et al., 2012).

También hemos visto una prevalencia inesperada de depresión y ansiedad (62,2%). Pero, de nuevo, esto podría ser una sobreestimación debida a la combinación de dos condiciones y a un diagnóstico basado en la clínica y no en los criterios. Además, debido a la naturaleza retrospectiva de nuestro método, desconocemos el método diagnóstico que se utilizó. Basándose en una metodología sólida, Mantry et al. (2008) mostraron que la enfermedad mental afectaba clínicamente al 23,7% de los adultos con síndrome de Down, pero que bajaría al 8% si se aplicaran los criterios del DSM-IV-



R. Una reciente investigación corroboró que la aplicación de método inapropiado de diagnóstico podría duplicar la prevalencia (Thombs et al., 2018). Si bien la depresión, ansiedad, trastorno obsesivo-compulsivo y problemas conductuales abarcan la mayoría de los problemas mentales en el síndrome de Down (Jensen y Bulova, 2014), la prevalencia de estos problemas es inferior a la que se da en los adultos con otros tipos de discapacidad intelectual (Mantry et al., 2008). La depresión puede aparecer como un declive general o como incontinencia urinaria, lo que puede provocar un falso diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Con todo, resulta difícil diferenciar estas dos entidades porque muchos de sus síntomas se superponen, y a veces la depresión anuncia o se anticipa a la demencia. Los síntomas de depresión más frecuentes en los adultos con síndrome de Down son el retraimiento, la pérdida de apetito y la reducción del habla (Jensen y Bulova, 2014).

Vimos una prevalencia de demencia Alzheimer y convulsiones de un 51,4% y 40,5%, respectivamente. La prevalencia que se publica en relación con la demencia en el síndrome de Down varía mucho: desde el 6% hasta el 75% (Stanton y Coetze, 2014); casi todos los individuos con síndrome de Down por encima de los 40 años muestran neuropatología tipo Alzheimer (Menendez, 2005). A partir de los 50 años, las convulsiones aparecen en el 75-85% de los pacientes con síndrome de Down afectados por la enfermedad de Alzheimer (Tsiouris et al., 2002). Ambas situaciones patológicas complican las morbilidades de los pacientes: la presencia de demencia influyó en una mayor estancia de los pacientes adultos con síndrome de Down (Menendez, 2005); además, las convulsiones fueron causa corriente de hospitalización y admisión en la UCI, y estuvo asociada en nuestro estudio tanto a la readmisión como a las admisiones múltiples.

En la literatura, la prevalencia de cardiopatía congénita en el adulto con síndrome de Down es 9,2-15%, (Henderson et al., 2007; Maatta et al., 2011; Tenenbaum et al., 2012) y en nuestro caso fue del 27%. El menor número puede deberse a una menor detección o a que ahora se refleja su prevalencia real de pacientes que se habían beneficiado de una buena reparación quirúrgica, ya que los nacidos anteriormente con cardiopatía congénita no sobrevivían tanto como ahora (Tenenbaum et al., 2012). Pocos accedían a la cirugía porque los médicos no la recomendaban debido a la alta mortalidad perinatal. Ahora la cirugía se practica de manera rutinaria: las técnicas se han depurado, la atención peri y postoperatoria ha mejorado sustancialmente, y el tratamiento médico es muy eficaz (Fudge et al., 2010). En la actualidad, a poca duda que haya, se recomienda pedir un ecocardiograma en los adultos con síndrome de Down porque se aprecia ahora con más frecuencia patología valvular adquirida como son la insuficiencia aórtica y el prolapso de la válvula mitral (Henderson et al., 2007; Jensen y Bulova, 2014). El 27% de nuestros pacientes tenían documentados sus resultados ecocardiográficos, mientras que en otro estudio de tipo comunitario a ninguno se le había practicado la ecocardiografía durante su adultez (Henderson et al., 200/).

## **Sugerencias**

A partir de nuestro estudio, podemos hacer algunas sugerencias que sirvan para optimizar la atención médica a las personas adultas con síndrome de Down,

especialmente en un entorno comunitario. En primer lugar, son personas indudablemente más susceptibles a infecciones de diverso tipo, y el riesgo de mortalidad por esa causa es casi 12 veces mayor (Hill et al., 2003). Las infecciones respiratorias así como la patología cardíaca de carácter congénito fueron las causas registradas más comunes en sus certificados de muerte (Yang et al., 2002). Por tanto, ha de seguirse el régimen prescrito de vacunaciones, especialmente la del neumococo y de la gripe. También los médicos han de detectar y tratar empíricamente la neumonía y el síndrome de aspiración de la manera apropiada, ya que los organismos causantes sólo fueron microbiológicamente identificados en una quinta parte de los casos.

En segundo lugar, hemos de ser conscientes de que hubo una alta prevalencia de hospitalizaciones debido a procesos que podrían haber sido tratados en régimen ambulatorio; por ejemplo, infecciones urinarias, diarrea, estreñimiento, náuseas y vómitos. Balogh et al., (2005) observaron que la tasa de hospitalización por causas realmente ambulatorias era tres veces mayor en esta población que en la población general. Esto indica las dificultades que hay en el tratamiento ambulatorio y sus posibles complicaciones.

En tercer lugar, para prevenir la readmisión, las admisiones múltiples, la admisión a la UCI y la mortalidad, los médicos han de prevenir concienzudamente la aparición de convulsiones y del cuadro de aspiración. La buena higiene oral y el uso de inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina han mostrado su máxima eficacia para prevenir la neumonía por aspiración (Tay et al., 2014). Recomendamos a los médicos que no se retrasen en consultar al patólogo del lenguaje una vez que el enfermo está hospitalizado.

En cuarto lugar, los programas de salud han mostrado gran valor para mejorar la salud de las personas con discapacidad intelectual (Maatta et al., 2011). El seguimiento, sobre todo de ciertas situaciones como son las cardiopatías o los problemas anatómicos gastrointestinales, resulta muy adecuado (Wexler et al., 2009). Otros problemas pueden ser más lentos en aparecer y ser detectados, como son la pérdida auditiva o ciertas endocrinopatías. Henderson et al. (2007) constataron que el 48% de adultos con síndrome de Down en régimen comunitario no habían acudido a un médico en un año, y el 38% no lo había hecho en tres años. Eso indica que los programas de evaluación y prevención no son debidamente conocidos y promocionados. Se aconseja instaurar clínicas especializadas en síndrome de Down que ayudarán mejor a los médicos a identificar las diversas comorbilidades como son la enfermedad celíaca, la xerosis, las alergias estacionales o el trastorno de espectro autista (Skotko et al., 2013).

En quinto lugar, los internistas o cualquier otro especialista que trate a la población adulta deben estar preparados para atender debidamente a este tipo de pacientes. Los datos que conocemos indican que hasta un 25% de médicos entrevistados se sentían poco confortables o neutros a la hora de atender a personas con síndrome de Down (Pace et al., 2011). Conforme aumenta la población que va envejeciendo, será necesario incrementar la investigación sobre la atención geriátrica de estas personas, incluida la demencia, la malnutrición y el síndrome de debilidad.

## Conclusiones

En el contexto de nuestro hospital comunitario (comarcal), los parámetros de hospitalización de personas adultas con síndrome de Down no fueron diferentes de los de la población general adulta. La atención presenta algunos problemas en medicina interna debidos a su particular perfil de la patología comórbida, y pone de manifiesto la importancia de que el abordaje sea multidisciplinario. Con el fin de mejorar la atención a este grupo de pacientes, proponemos que sus comorbilidades, y en especial el RGE/disfagia y las convulsiones, sean manejadas y estudiadas de forma completa cuando se encuentren hospitalizados.

## Bibliografía

- Balogh RS, Hunter D, Ouellette-Kuntz H. (2005) Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995–2001. *J Appl Res Intellect Disabil* 18: 181–90.
- Baraona F, Gurvitz M, Landzberg MJ, Opotowsky AR. (2013) Hospitalizations and mortality in the United States for adults with Down syndrome and congenital heart disease. *Am J Cardiol* 111: 1046–51.
- Bohmer CJ, Niezen-de Boer MC, Klinkenberg-Knol EC, Deville WL, Nadorp JH, Meuwissen SG. (1999) The prevalence of gastroesophageal reflux disease in institutionalized intellectually disabled individuals. *Am J Gastroenterol* 94: 804–10.
- Breia P, Mendes R, Silvestre A, Goncalves MJ, Figueira MJ, Bispo R. (2014) Adults with Down syndrome: characterization of a Portuguese sample. *Acta Méd Portuguesa* 27: 357–63.
- Corsi MM, Dogliotti G, Pedroni F, Galliera E, Malavazos AE, Villa R *et al.* (2009) Adipocytokines in Down's syndrome, an atheroma-free model: role of adiponectin. *Arch Gerontol Geriatr* 48: 106–9.
- Eyman RK, Grossman HJ, Chaney RH, Call TL. (1993) Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation. *Am J Dis Child* 147: 329–36.
- Faulks D, Collado V, Mazille MN, Veyrone JL, Hennequin M. (2008) Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 1: Aetiology and incidence. *J Oral Rehabil* 35: 854–62.
- Fudge JC, Jr, Li S, Jaggars J, O'Brien SM, Peterson ED, Jacobs JP *et al.* (2010) Congenital heart surgery outcomes in Down syndrome: analysis of a national clinical database. *Pediatrics* 126: 315–22.
- Goldstein H. (1988) Utilisation of health services over a one-year period by an adult population with Down syndrome. *Danish Med Bull* 35: 100–4.
- Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. (2007) Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Genl Pract* 57: 50–5.
- Hermida Pérez JA, Hernández Guerra JS. (2010) Community-acquired pneumonia in adults with Down syndrome. Three clinical cases and a review of the literature. *Int Med Rev Down Syndrome* 14: 25–30.
- Hill DA, Gridley G, Cnattingius S, Mellemkjaer L, Linet M, Adami HO *et al.* (2003) Mortality and cancer incidence among individuals with Down syndrome. *Arch Int Med* 163: 705–11.
- Jensen KM, Bulova PD. (2014) Managing the care of adults with Down's syndrome. *BMJ* 349, g5596. <https://doi.org/10.1136/bmj.g5596>
- Kastner T, Criscione T, Walsh K. (1994) The role of tube feeding in the mortality of profoundly disabled people with severe mental retardation. *Arch Pediat Adolesc Med* 148: 537–8.
- Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, Gruman C. (2008) Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: a descriptive analysis. *Down's Syndrome Res Pract* 12: 141–7.
- Lazenby T. (2008) The impact of aging on eating, drinking, and swallowing function in people with Down's syndrome. *Dysphagia* 23: 88–97.
- Maatta T, Maatta J, Tervo-Maatta T, Taanila A, Kaski M, Iivanainen M. (2011) Healthcare and guidelines: a population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down syndrome. *J Intellect Develop Disabil* 36: 118–26.
- Mantry D, Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Allan L, Williamson A *et al.* (2008) The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 52: 141–55.
- Marmon S, De Souza A, Strober BE. (2012) Psoriasis and Down syndrome: a report of three cases and a potential pathophysiologic link. *Dermatology Online J* 18: 13.

- Menéndez M. (2005) Down syndrome, Alzheimer's disease and seizures. *Brain Dev* 27: 246–52.
- Mitchell SL, Tetroe JM. (2000) Survival after percutaneous endoscopic gastrostomy placement in older persons. *J Gerontol. Series A, Biol Sci Medl Sci* 55: M735–M739.
- Pace JE, Shin M, Rasmussen SA. (2011) Understanding physicians' attitudes toward people with Down syndrome. *Am J Med Genet. Part A* 155A: 1258–63.
- Real de Asúa D, Quero M, Moldenhauer F, Suárez C. (2015) Clinical profile and main comorbidities of Spanish adults with Down syndrome. *Eur J Int Med* 26: 385–91.
- Ross WT, Olsen M. (2014) Care of the adult patient with Down syndrome. *South Med J* 107: 715–21.
- Skotko BG, Davidson EJ, Weintraub GS. (2013) Contributions of a specialty clinic for children and adolescents with Down syndrome. *Am J Med Genet. Part A* 161A, 430–7.
- Smith CH, Teo Y, Simpson S. (2014) An observational study of adults with Down syndrome eating independently. *Dysphagia* 29, 52–60.
- Stanton LR, Coetsee RH. (2004) Down's syndrome and dementia. *Advances Psychiat Treat* 10: 50–8.
- Strauss D, Kastner T, Ashwal S, White J. (1997) Tube-feeding and mortality in children with severe disabilities and mental retardation. *Pediatrics* 99: 358–62.
- Tay WY, Low LL, Tan SY, Vasanwala FF. (2014) Evidence-based measures for preventing aspiration pneumonia in patients with dysphagia. *Proc Singapore Healthcare* 23: 158–65.
- Tenenbaum A, Chavkin M, Wexler ID, Korem M, Merrick J. (2012) Morbidity and hospitalizations of adults with Down syndrome. *Res Develop Disabil* 33: 435–41.
- Tenenbaum A, Hanna RN, Averbuch D, Wexler ID, Chavkin M, Merrick J. (2014) Hospitalization of children with Down syndrome. *Front Public Health* 2: 22. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2014.00022>
- Thombs BD, Kwakkenbos L, Levis AW, Benedetti A. (2018) Addressing overestimation of the prevalence of depression based on self-report screening questionnaires. *CMAJ* 190; E44–E49.
- Tsiouris JA, Patti PJ, Tipu O, Raguthu S. (2002) Adverse effects of phenytoin given for late-onset seizures in adults with Down syndrome. *Neurology* 59: 779–80.
- Wallace RA. (2007) Clinical audit of gastrointestinal conditions occurring among adults with Down syndrome attending a specialist clinic. *J Intellect Develop Disabil* 32: 45–50.
- Wexler ID, Abu-Libdeh A, Kastiel Y, Nimrodi A, Kerem E, Tenenbaum A. (2009) Optimizing health care for individuals with Down syndrome in Israel. *Israel Med Assoc J* 11: 655–9.
- Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. (2002) Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet* 359: 1019–25.
- Zhu JL, Hasle H, Correa A, Schendel D, Friedman JM, Olsen J *et al.* (2013) Hospitalizations among people with Down syndrome: a nationwide population-based study in Denmark. *Am J Med Genet Part A* 161A: 650–7.

**Nota. Este artículo es traducción autorizada al español del original titulado: Hospitalisation of adults with Down syndrome: lesson from a 10-year experience from a community hospital, publicado en Journal of Intellectual Disability Research. doi: 10.1111/jir.12572.**