

Uso de psicofármacos en el síndrome de Down

Jesús Flórez

1. Planteamiento general

El uso de medicación psicotrópica para tratar a personas con síndrome de Down que presentan conductas conflictivas —también llamadas conductas problemáticas, conductas disruptivas, conductas anormales, conductas desafiantes— es un tema que, al mismo tiempo, despierta emoción y suscita discusión. Son conductas que pueden, de algún modo, amenazar la seguridad física de la persona que las muestra o de las personas con las que convive, o causar destrozos de objetos, o reducir la atención y dificultar los aprendizajes, o provocar estereotipias, o incrementar la ansiedad. Son conductas que, en definitiva, van a restringir las oportunidades de convivencia y de acceso a las disponibilidades que ofrece la comunidad en sus diversas áreas: educativas, recreativas, laborales, etc. Y ello, aparte del sufrimiento que se padezca, reduce las posibilidades de desarrollo personal y la calidad de vida.

En principio, todos esos términos que se emplean indistintamente no definen un diagnóstico sino que describen un síntoma, es decir, una conducta que aparece en una determinada persona con síndrome de Down, a una determinada edad, en un contexto concreto, y que obedece a múltiples causas. De ahí la dificultad de concretar pautas que sean generalizables para tan diversas condiciones.

En algunas situaciones, la conducta conflictiva surge a partir de una patología específica que se asocia a la discapacidad intelectual. Es el caso de la **enfermedad dual**, en la que se suma la discapacidad intelectual a una enfermedad mental: una enfermedad psicótica, una enfermedad depresiva, un grave estado de ansiedad (por ejemplo, en el curso de un trastorno del espectro autista), un trastorno de inatención. De hecho, la tasa de enfermedad mental en las personas con discapacidad intelectual es por lo menos 2,5 veces mayor que en la población general (Trollor et al., 2016), si bien la proporción es menor en el síndrome de Down. Preocupa el hecho de que la enfermedad mental no sea, a veces, detectada debido a los problemas de comunicación que tiene la persona, o a la presentación atípica que dificulta reconocerla, o a la escasez de especialistas realmente acreditados en este tipo de patología.

En tales casos, es evidente la necesidad de recurrir a la medicación psicotrópica como lo haríamos en pacientes con esas enfermedades que no tengan discapacidad intelectual. Los fármacos son indispensables para actuar en profundidad sobre la patología de base, causante de la sintomatología conflictiva, y ayudan a que el paciente responda mejor a la indispensable acción psicoterapéutica que debe siempre acompañar. Lo normal es que, conforme el problema psiquiátrico mejore, la frecuencia e intensidad de la conducta conflictiva disminuyan.

El problema y la preocupación surgen cuando la medicación es prescrita sin que exista una causa psiquiátrica que la explique, siendo el objetivo terapéutico la conducta en sí misma, es decir, el síntoma y no la causa. Es entonces cuando surge con mayor frecuencia el uso inapropiado de fármacos psicotrópicos por diversas razones:

- prescripción sin necesidad real, por no haber profundizado en la causa de la conducta conflictiva,
- exceso de dosificación,
- duración demasiado prolongada sin que se reajuste la dosis,
- polifarmacia (combinación de varios fármacos),
- pobre seguimiento de posibles reacciones adversas.

2. Una realidad preocupante

Frente a la opinión, crecientemente aceptada, de que una amplia mayoría de conductas conflictivas son mejor tratadas por estrategias psicoterapéuticas conductuales que por psicofármacos, aparecen noticias alarmantes como puede ser la siguiente, captada en un diálogo de Facebook (16.04.2017) y emitida por una persona de relieve en el mundo del síndrome de Down de un país latinoamericano:

El 60% de las personas con discapacidad intelectual en mi país esta "drogado" según informe entregado para ser oficiado. Y en la mayoría de los casos la recomendación viene de la escuela como condición de permanencia. Insisto que [los médicos] deberían preocuparse del daño que les están provocando al darles tranquilizantes para resolver problemas de conducta.

Y esta otra:

Es realmente preocupante, ya que es muy frecuente que para los niños y jóvenes con síndrome de Down los médicos (no todos, pero muchos), y sobre todo los "colegios" solicitan simplemente el uso de medicamentos para que se mantengan tranquilos en la sala de clases. Tengo un caso reciente de un pequeño, al cual estoy apoyando en el colegio. El problema no es El Niño, son los Maestros, quienes no tienen voluntad, formación y fiscalización respecto del trabajo que realizan en el aula.

No sé hasta qué punto estos mensajes se basan en estadísticas reales o son fruto de un diálogo apasionado, tan frecuente en las redes sociales. Pero parece mostrar una realidad preocupante: leyes hermosamente diseñadas obligan a las escuelas públicas ordinarias a aceptar a los niños con síndrome de Down. Estos alumnos exigen una atención especializada por razones biológicas bien descritas (Flórez et al., 2015; Stein, 2017). Si no la reciben (por falta de medios, por ignorancia de los maestros, por especiales circunstancias de los niños), con frecuencia desarrollan problemas de conducta que los maestros no saben o no aciertan a atender. Las escuelas se defienden obligando a las familias a "calmarlos" con psicofármacos, como condición de permanencia. La situación así planteada exige un análisis concienzudo, nada sencillo, en el que se individualicen las respectivas responsabilidades que han ocasionado semejante dislate. Lo que en todo caso urge es incrementar el nivel de formación de los profesionales, en este caso sobre el síndrome de Down y sus consecuencias cognitivoconductuales.

Veamos un sencillo ejemplo, tal como lo describe Stein (2017):

Jennifer es una chica de trece años que está en 7º grado y tiene síndrome de Down. Le encanta leer aunque a veces se le hace difícil. Cooperar en la clase de lectura, pero cuando termina, empieza a descontrolarse. De hecho, cuando su maestra dice: "Muy bien, ahora hay que ir a la clase de mates en la otra sala". Jennifer se tira al suelo y se esconde bajo su pupitre. Se niega a moverse, hace ruidos molestos, e incluso pega a los adultos que se le acercan para intentar que se vaya con ellos. Sus maestras están desesperadas desde que esto sucede cada día. De nuevo, sus maestras piensan que Jennifer es simplemente una chica difícil que quiere hacerlas sentirse desgraciadas. Y como ellas consideran que esta conducta es voluntaria, lógicamente reaccionan castigándola. La separan al rincón, le quitan el iPad, y mandan avisos a sus padres sobre su mala conducta.

Pero ¿qué tal si observamos su conducta de un modo diferente? Si Jennifer se esconde bajo su pupitre sólo cuando se le manda que vaya a clase de mates, quizá es que tenga un problema con las mates. Me gustaría saber qué tal le va, qué tipo de instrucción recibe. Quizá necesitamos adaptar su currículo, o necesita trabajarlas de manera individual o en

un grupo pequeño, en lugar de hacerlo con toda la clase. Una vez más, su conducta no va dirigida a volver locos a los adultos. La conducta de Jennifer es su modo de decirnos que no consigue lo que necesita. Es una forma de comunicarse.

Este ejemplo, referido al síndrome de Down, es aún más destacable para otras entidades que cursan con discapacidad intelectual y que, en la práctica, muestran conductas aún más apremiantes y difíciles.

Efectivamente, el análisis detallado del contexto en el que aparece esa conducta, los tratamientos psicológicos y el manejo positivo del ambiente ante la enfermedad mental y ante las conductas problemáticas son preferibles a la utilización de psicofármacos, y en la mayoría de las situaciones, esos abordajes psicoterapéuticos han de estar indicados como tratamientos de base y de primera línea. Son cada vez más frecuentes los estudios que evidencian esta realidad. Para ello es preciso que familias, terapeutas de cualquier origen, profesores, responsables sociales, se familiaricen con las psicoterapias de apoyo positivo, y se convenzan de que esos son los tratamientos de elección. Toda conducta, buena o mala, fácil o difícil, sirve al individuo a conseguir un determinado propósito. Nuestro reto estriba en profundizar y analizar los motivos que llevan a una persona con discapacidad intelectual, quizá con serios problemas de comunicación y otras graves carencias, a recurrir a una conducta inaceptable y conflictiva que puede, incluso, poner en grave riesgo a sí misma o a otras personas. Pero habrá de tenerse en cuenta el llamado **fenotipo conductual**, tal como se está definiendo para los diversos cuadros y síndromes. Porque alguno de los rasgos propios de ese fenotipo podría ser interpretado como síntoma psicótico (por ejemplo, el soliloquio, o algún ritual).

El problema es serio, sobre todo cuando en la práctica clínica diaria existen graves carencias de servicios y de personal capacitado que puedan, primero, analizar con rigor las muy diversas circunstancias; y después, disponer de personal que lleve a cabo las soluciones prácticas.

3. La utilización de los psicofármacos

En razón de lo expuesto, el tratamiento farmacológico de las conductas disruptivas en el síndrome de Down debe tener en cuenta una serie de consideraciones previas importantes: *a)* No ha de sustituir lo que se puede conseguir mediante un análisis cuidadoso previo de la situación, que abarque las circunstancias del individuo y de su entorno, y tenga en cuenta los antecedentes inmediatos y mediatos de esa conducta así como las consecuencias que de ella se derivan para el individuo. Con frecuencia, el análisis y la implementación de medidas preventivas normalizan y solucionan la conducta conflictiva.

b) Ciertamente, en ocasiones extremas la medicación puede ayudar a conseguir mejor lo que se expone en el punto anterior.

c) La medicación puede suprimir la expresión de una conducta anormal, pero también puede restar al individuo capacidad para reaccionar o aprender a afrontar por sí mismo la situación por métodos no farmacológicos.

d) Con frecuencia, los fármacos no abordan la causa de la conducta anormal, sino que se limitan a suprimir una manifestación porque, en la mayoría de las ocasiones, desconocemos la causa real de la conducta. Es decir, la terapéutica va orientada hacia un síntoma, no hacia la causa etiológica.

e) Debe considerarse la selectividad del fármaco frente a una determinada conducta, ya que con frecuencia la supresión de una conducta se consigue a base de deprimir la actividad general de una persona.

f) Es preciso valorar el cortejo de efectos secundarios que un fármaco puede generar: reacciones adversas a corto y largo plazo, modificaciones inaceptables de la personalidad, riesgos de manipular los derechos de la persona, etc. Por eso, la decisión terapéutica en este campo no es atributo del médico solo, sino de todo un equipo.

g) No hay resultados generalizables con ningún fármaco, incluso considerando una conducta concreta. Muchos resultados derivan de estudios de caso único o de muy pocos casos, en circunstancias que no aseguran la plena objetividad de los datos. Es decir, el terapeuta que aplica un fármaco a una determinada persona con discapacidad intelectual debe considerar su acción como un auténtico ensayo clínico.

A pesar de que las estrategias conductuales han de ser consideradas como la primera forma de tratamiento, los psicofármacos han de utilizarse cuando los trastornos son graves y problemáticos, en beneficio del paciente y de quienes le rodean y atienden. Aunque los psicofármacos no curan la mayoría de las enfermedades y trastornos mentales, reducen los síntomas conductuales más agudos y, con ello, permiten y facilitan el acceso de la persona a otras formas de tratamiento y de interacción social.

El elemento nuclear de la terapéutica de las conductas anormales es saber si, en realidad, se están tratando síntomas o síndromes patogénicos concretos. No estamos todavía en condiciones de aplicar una terapéutica racional basada en el conocimiento de mecanismos patogénicos. Desconocemos los mecanismos cerebrales que se instauran, por ejemplo, para desencadenar una conducta agresiva como expresión de comportamiento de una persona con retraso mental, empezando por el hecho de que la misma conducta (el fenómeno agresivo) puede obedecer a mecanismos patogénicos diferentes. En el caso de una persona con discapacidad intelectual que muestra trastornos conductuales, el análisis ha de ser aún más estricto porque en el origen de ese trastorno puede haber una enfermedad psiquiátrica concomitante.

En cualquier caso, ante la presencia de un trastorno psiquiátrico o conductual en una persona con síndrome de Down, el uso de psicofármacos habrá de ajustarse a las siguientes normas:

- a) Analizar su aparición y expresión en el contexto personal, familiar y social.
- b) Valorar la posibilidad de ubicar el trastorno dentro de un diagnóstico preciso que cumpla el perfil exigible (p. ej., el DSM-5). Si se llega a un diagnóstico, el tratamiento seguirá la normativa propia de la entidad diagnosticada.
- c) Si no es posible llegar a ese diagnóstico, el tratamiento irá dirigido a tratar el problema diana, el síntoma, de acuerdo con guías experimentadas y contrastadas.

La experiencia nos dice que con frecuencia se utilizan los psicofármacos como método cómodo de mantener el *statu quo*, sin tener que exigir a los cuidadores (sean familiares o profesionales) una acción más racional. Y esto se aprecia tanto en la etapa escolar, tan propicia a la aparición de conductas anómalas por falta de preparación de los maestros para abordar estas situaciones, especialmente en las aulas de integración, como en etapas posteriores de adolescencia y adultez. Pero ante la extensa y poco regulada prescripción de psicofármacos, especialmente en el sector primario de la sanidad, es preciso recordar que sus efectos adversos no son pocos, ni fácilmente corregibles. El incontenible uso de antipsicóticos, sin duda el grupo farmacológico más utilizado para controlar conductas problemáticas en la discapacidad intelectual, habrá de tener en cuenta los múltiples efectos adversos que pueden ocasionar, sobre todo en las administraciones de larga duración que son las más frecuentes. En la medicina secundaria estos

efectos suelen estar más controlados, no así en la medicina primaria: una vez iniciado un tratamiento, es muy difícil interrumpirlo (Tyrer et al., 2014).

En cualquier caso, y para incorporar el mayor grado de racionalización en una terapéutica que sabemos que es sintomática pero no etiológica (es decir, que controla un síntoma pero no afecta a la raíz de esa conducta), es conveniente aportar una serie de consideraciones que han de ser clave a la hora de prescribir fármacos psicotropos a personas con discapacidad intelectual (Trollor et al., 2016).

4. Recomendaciones fundamentales

Antes de prescribir

Determinar que la prescripción está garantizada, sobre la base de que:

- ha sido decidida y elegida por un equipo multidisciplinario en el que intervienen el psicólogo, el profesional/cuidador, el psiquiatra, el familiar y, si resulta conveniente, el propio interesado
- se ha confirmado el diagnóstico de enfermedad mental para la cual están indicados los psicotropos
- la conducta conflictiva es grave y no responde a la mejor terapia cognitiva o conductual
- los posibles beneficios superan a los riesgos Desarrollar un plan de tratamiento que detalle:
 - las necesidades de comunicación de la persona
 - la conducta o síntoma como objetivo, su frecuencia e intensidad
 - método de medida del impacto alcanzado por el fármaco sobre estas conductas o síntomas, incluyendo cómo se evaluarán los efectos y las reacciones adversas
 - todas las evaluaciones previas de las causas médicas, psiquiátricas y funcionales de la conducta o síntoma
 - las respuestas a anteriores tratamientos, incluidos los efectos adversos
 - un esquema del tiempo de duración del tratamiento y un plan alternativo si resulta ineficaz

Obtener el consentimiento por parte de la persona interesada o su representante legal

Selección de fármacos

Considerar las comorbilidades médicas y las posibles interacciones entre fármacos, incluyendo:

- los síndromes que tienen un aumento en la frecuencia de trastornos cardiometabólicos y respiratorios, o demencia: evitar los fármacos que los empeoren
- epilepsia: puede ser necesario aumentar la vigilancia de epilepsia cuando se prescriban psicotropos que reducen el umbral de convulsiones. Considerar también la posibilidad de que algunos antiepilépticos incrementen el aclaramiento metabólico de los fármacos coadministrados, por causa de inducción enzimática, lo que obligaría a ajustar la dosis.

Considerar:

- los deseos expresados por el paciente y sus principales cuidadores
- las necesidades de monitorización de los fármacos (p. ej., niveles plasmáticos) y si la persona será capaz de seguirlas en términos realistas
- posibles dificultades de deglución o absorción
- anteriores respuestas al tratamiento, incluidos los efectos adversos
- revisar los fármacos co-prescritos y tomar medidas para reducir la polifarmacia

- la tendencia cardiometabólica del psicotropo prescrito ***Durante el tratamiento*** Al comenzarlo:
- educar a la persona y a sus cuidadores sobre las indicaciones del psicotropo para ese tratamiento y sus efectos adversos. Es esencial mantener la comunicación con los cuidadores, fijos o temporales, dado su papel central en la monitorización y comunicación a los médicos sobre los cambios de conducta inducidos por el fármaco
- obtener los datos cardiometabólicos basales
- comenzar con una dosis baja e ir aumentando gradualmente Monitorización o seguimiento del tratamiento:
- implicar al individuo y personal de apoyo en el proceso de monitorización
- fijar las fechas de revisión regular, y una franja aproximada de tiempo de tratamiento
- tener en cuenta los efectos adversos que pueden ser más difíciles de detectar
- vigilar los cambios de conducta después de iniciar un tratamiento o aumentar la dosis, porque pueden ser signos de efectos adversos
- vigilar los efectos adversos sobre las comorbilidades que pueda tener Al suspenderlo:
- considerar la interrupción si el tratamiento no es eficaz, o aparecen efectos adversos con intensidad inaceptable, o piden su interrupción, o se han resuelto los síntomas y ya no se necesita más el fármaco
- ir reduciendo la dosis lentamente
- evitar una retirada simultánea de fármacos anticolinérgicos o múltiples fármacos psicotropos.

Bibliografía

Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. [Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental](#). Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial. Madrid 2015. 520 pág.

Stein DS. ¿Por qué las personas con síndrome de Down tienen problemas de conducta? *Revista Síndrome de Down* 2017; 34: 2-9.

Trollor JN, Salomon C, Franklin C. Prescribing psychotropic drugs to adults with an intellectual disability. *Australian Prescriber* 2016; 39: 126-130.

Tyrer P, Cooper S-A, Hassiotis A. Drug treatments in people with intellectual disability and challenging behaviour. *Br Med J* 2014;349:g4323.