



Evaluación de la enfermedad mental

En el capítulo 1 analizamos de forma general cómo evaluamos nosotros la salud mental de un adolescente o de un adulto con síndrome de Down, independientemente de si se sospecha o no la existencia de una enfermedad mental. Cuando parece probable que *exista* una enfermedad mental, hacemos una entrevista más exhaustiva. Buscamos más detalles respecto al orden cronológico de los hechos, a los posibles desencadenantes, a la historia de la familia, a los tratamientos previos, al efecto que el cambio haya tenido en el individuo y en su familia, y a otras cuestiones sobre la enfermedad.

Evaluar a una persona con síndrome de Down que tenga una enfermedad mental, o que presente un cambio conductual, puede resultar bastante problemático. Existen algunas barreras que limitan la posibilidad de obtener una historia adecuada. Los impedimentos relativos a las habilidades de lenguaje, al razonamiento conceptual y al funcionamiento cognitivo general, son obstáculos que hay que superar. Esto se debe a que uno de los elementos principales de los criterios diagnósticos para las enfermedades mentales, establecidos por la American Psychiatric Association (Asociación Americana de Psiquiatría), se basa en la descripción de los sentimientos subjetivos efectuada por el propio individuo. Estos criterios vienen descritos en la cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR). Por ejemplo, las personas de la población general con depresión suelen manifestar que experimentan tristeza, falta de energía, pérdida de interés por cosas de las que antes disfrutaban y sentimientos de culpa e inutilidad. Las personas con ansiedad suelen manifestar que se sienten ansiosas y temerosas en ciertas situaciones.

Para las personas sin discapacidad intelectual, existen cuestionarios estandarizados que ayudan a diagnosticar la enfermedad mental. Estos cuestionarios ayudan fundamentalmente a los profesionales a evaluar al sujeto, basándose en los criterios del DSM-IV-TR. Por lo general, las personas con síndrome de Down tienen dificultades para responder a los cuestionarios escritos.

Puesto que suele ser difícil obtener una historia clara sobre los cambios emocionales o conductuales de las personas con síndrome de Down utilizando los métodos convencionales, nosotros tratamos de obtener la información a través de un abordaje en varias direcciones:

1. Obtenemos toda la historia que sea posible del propio adulto.
2. Pedimos a los padres y a los demás cuidadores información sobre la historia del cambio emocional o conductual.
3. Observamos la conducta de la persona.

OBTENER LA HISTORIA DEL PROPIO ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

Como dijimos anteriormente, la mayoría de estas personas tienen problemas para compartir sentimientos subjetivos, o para responder a las cuestiones referentes a estos. Como indicamos en el capítulo 6, este problema puede acrecentarse aún más cuando el adulto está hablando con una persona que no le resulte familiar. A pesar de ello, recomendamos que se obtenga del propio adulto toda la historia que sea posible. Aunque puede que no describa sus sentimientos subjetivos, el adulto suele proporcionar una información muy útil. Por ejemplo:

Estábamos evaluando a Randy, a causa de su conducta agresiva. Nadie le había preguntado previamente por qué pensaba él que su conducta había cambiado, pero a nosotros nos dijo que la causa era el comportamiento de Alvin, un compañero de su piso tutelado. Alvin entraba en la habitación de Randy todas las tardes, cuando el personal bajaba a las oficinas. Alvin molestaba a Randy y cogía sus cosas personales. Mientras esto sucedía, Randy no tomaba ninguna medida pero se dedicaba a rumiarlo por las noches, e incluso tal vez durante varios días. Después reaccionaba de forma físicamente agresiva ante el personal. (Como sus aptitudes verbales son limitadas, no sabía cómo contarle al personal lo que estaba haciendo Alvin y, por su parte, el personal tampoco le preguntaba a él.) Sin la historia proporcionada por el propio Randy, el personal había etiquetado su conducta como un «arrebato no provocado». La historia obtenida de Randy resultó de inestimable valor para tratar sus cambios conductuales.

Cuando se esté obteniendo la historia de una persona con síndrome de Down, en relación con un cambio de conducta o una posible enfermedad mental, recomendamos lo siguiente:

- Si es posible, apártela de la situación. Por ejemplo, si existe una interacción inadecuada entre dos personas, sepárelas para conseguir así que se difumine la situación, y para que haya intimidad para hacerle preguntas.
- Tranquilízela e infúndale seguridad. «Tina, sabes que te quiero, pero esta conducta no parece propia de ti y, como creo que tú bien sabes, tampoco es adecuada.» «Julie, últimamente pareces estar muy triste. Estoy preocupado por ti y quiero ayudarte.»
- Comience con una pregunta con respuesta abierta. «¿Puedes contarme lo que pasó? ¿Puedes decirme lo que te está molestando?»

- Si la persona no es capaz de responder a las preguntas abiertas, intente sondearla con preguntas más directas, pero sin proporcionarle usted la respuesta (que pudiera, o no, ser el problema real). Tenga cuidado de no hacer sugerencias inadecuadas a la persona. Por ejemplo, si usted ha observado que Rosie está teniendo dificultades en la clase siguiente a la de educación física, sería adecuado preguntarle: «Rosie, ¿ha estado pasando algo en la clase de educación física?». Y una pregunta que probablemente sería demasiado capciosa sería: «Seguro que George te está molestando en la clase de educación física. ¿Me equivoco?». Como ya hemos dicho, muchas personas con síndrome de Down buscan complacer a los demás, y con frecuencia darán a las preguntas la respuesta que creen que usted desea oír. Por lo tanto, si hacemos las preguntas con segundas, probablemente obtengamos solo la respuesta que estamos induciendo.

Cuando el paciente no pueda proporcionar una historia verbalmente, deberemos intentar obtener la historia con otros métodos. Como se describe en el capítulo 9, Gary, de forma espontánea, comenzó a hacer dibujos con un marcado contenido sexual. Los dibujos llevaron a la conclusión de que Gary había sido objeto de abusos sexuales. Basándonos en esa información, pudimos intervenir. Muchos de nuestros pacientes escriben extensamente. El contexto de los escritos también puede proporcionar partes valiosas de la historia. Para algunos individuos, puede asimismo resultar beneficioso pedirles que hagan dibujos o que escriban sobre lo que les está molestando.

Arrebatos no provocados

Los términos «arrebatos no provocados» suelen suscitar en nosotros un «arrebato provocado». Con excesiva frecuencia se utilizan estos términos para eludir la responsabilidad de evaluar a fondo el entorno y los aspectos de la vida del individuo, que pudieran estar contribuyendo a su conducta. Es cierto que a veces una persona con síndrome de Down puede comportarse de forma inadecuada sin motivo aparente. Sin embargo, como ya dijimos anteriormente, estas personas pueden ver el mundo de forma diferente a como lo ven los demás. Por ejemplo, la fuerte memoria de muchas de estas personas, su tendencia a rumiar los acontecimientos y la diferente concepción del tiempo, son factores que pueden contribuir a la aparición de una respuesta que parezca no guardar relación con un hecho determinado. Por lo tanto, la etiqueta «no provocado» puede deberse mucho más a la falta de comprensión del que observa, que a una pérdida de control gratuita por parte de la persona con síndrome de Down. Lo que implican los términos «arrebato no provocado» es que hay que «arreglar» a la persona con síndrome de Down, y que el entorno no juega ningún papel en la causa ni en el tratamiento del problema.

OBTENER LA HISTORIA DE LOS PADRES/CUIDADORES

Aunque la historia de los sentimientos subjetivos obtenida de un adulto con síndrome de Down suele ser limitada, con bastante frecuencia los miembros más cercanos de la fami-

lia pueden observar los cambios sintomáticos claves en la conducta. Por ejemplo, hemos notado que la mayoría de las personas con síndrome de Down no manifiestan verbalmente que están tristes, pero sus familiares observan un cambio evidente en su personalidad, que describimos como «pérdida de chispa, de viveza y de vitalidad». La mayoría de las personas con síndrome de Down tampoco suelen comunicar verbalmente que están experimentando pérdida de energía, o falta de interés, al realizar las actividades de las que anteriormente disfrutaban, pero los miembros más próximos de la familia suelen detectar este cambio de conducta. Además, en raras ocasiones hemos oído a una persona con síndrome de Down decir que se siente inútil, y por eso no hemos usado este parámetro para establecer nuestros criterios para la depresión. Del mismo modo, la mayoría de nuestros pacientes tampoco verbalizan sus sentimientos de ansiedad, y sin embargo, las tensiones corporales y otros síntomas indicativos de ansiedad suelen hacerse bastante evidentes para los observadores familiarizados con la persona (v. cap. 14 y 15 para más información sobre los criterios para la depresión y la ansiedad).

Otra fórmula con la que la familia puede obtener información importante consiste en escuchar los soliloquios. Hemos visto a varios adultos que no eran capaces de dar respuestas claras a las preguntas referentes a los problemas que les estaban molestando. Sin embargo, sus familiares a menudo les veían hablando sobre esos problemas en sus soliloquios (v. cap. 8). Curiosamente, muchas familias han descubierto también que la persona con síndrome de Down habla con más claridad cuando habla solo, que cuando habla con otra persona.

Otra parte de la historia que pueden proporcionar los familiares es la historia médica de la familia. Muchas enfermedades mentales vienen de familia. Por consiguiente, la historia de la familia puede proporcionar un mayor conocimiento de las causas del cambio en la salud mental de una persona con síndrome de Down. Además, a veces, la respuesta de un miembro de la familia a una determinada medicación puede orientar a los profesionales sobre el tipo de medicación que convendría utilizar.

Otra parte importante de la información que pueden proporcionar los padres y los cuidadores es la forma en que el individuo ha respondido a medicaciones anteriores. Cuando nos enteramos de que una medicación determinada no ha funcionado, nos preguntamos: «¿El diagnóstico es el correcto? ¿La medicación es la correcta? ¿Hay otros factores que no hemos tenido en cuenta?». Por ejemplo, imagine que alguien tiene un problema de depresión pero no obtenemos la historia de manía que también tiene esa persona. En esta situación, prescribir un antidepresivo para tratar la depresión podría desencadenar la manía. Si eso ocurre, puede ser una parte valiosa de la historia. Además, puesto que la obtención de la historia resulta difícil y problemática, la continua reevaluación y obtención de la historia (especialmente cuando el tratamiento no esté dando buenos resultados) son esenciales para determinar si hay partes de la historia que se pasaron por alto o cuya importancia no se reconoció anteriormente.

Dificultades para interpretar la información de segunda mano

A pesar de nuestros esfuerzos por obtener de nuestros pacientes toda la historia que se pueda, lo cierto es que gran parte de esa información debe provenir de la familia o de los cuidadores. Lamentablemente, esto añade un grado de interpretación. El observador trae

consigo sus propios prejuicios, sus interpretaciones y la posibilidad de equivocarse al dar la información. Además, otro individuo puede dar a una conducta determinada un grado de importancia distinto del que le daría la propia persona con síndrome de Down. Esto puede dar lugar a que los informes sobre los cambios conductuales se magnifiquen o se minimicen, y puede resultar especialmente problemático en el caso de los observadores no familiarizados con personas con discapacidad intelectual. El observador puede interpretar las conductas comunes típicas descritas en la sección II como si se tratara de conductas anormales. Esto puede nublar la percepción total de los acontecimientos o la forma de presentarlos. Además de esto, es frecuente que las historias obtenidas sean totalmente distintas, según provengan de los familiares, del personal de la residencia, del personal de los programas diarios o de otros cuidadores. Estas cuestiones hacen que sea necesaria la obtención de todos los antecedentes que se pueda, partiendo de múltiples fuentes, e intentar después aclarar las discrepancias.

LO QUE SE DEBE HACER Y LO QUE NO AL COMUNICAR LA HISTORIA DE UNA CONDUCTA

Cuando se esté observando el comportamiento de una persona con síndrome de Down, recomendamos lo siguiente:

- *Escriba sus observaciones.* Puede que resulte difícil recordar los elementos concretos y, con frecuencia, la conexión con una causa solo se verá después de revisar las anotaciones.
- *Anote los acontecimientos cronológicos.* ¿Cuándo aparecieron los síntomas por primera vez? Si se trata de un episodio aislado ¿cuál es el orden de los hechos durante cualquier episodio concreto?
- *¿Qué otra cosa sucedía cuando se presentó la conducta?* ¿Qué más estaba pasando en la familia, en el trabajo, en el colegio, con los amigos? Para episodios aislados, es importante tener en cuenta los acontecimientos, las personas y los demás elementos circundantes. Como dijimos anteriormente, puesto que muchas personas con síndrome de Down tienen una memoria tan grande, es importante buscar claves que, aunque pudieran parecer poco relevantes a primera vista, tal vez indiquen la causa del cambio de conducta. Por ejemplo, ¿podría haber un olor, un objeto, o cualquier otro de-sencadenante que recuerde a la persona un acontecimiento negativo del pasado?
- *Sea lo más objetivo que pueda.* Evite observaciones subjetivas como «Está actuando como si me odiara». Cuando estemos observando, igual que cuando estemos entrevistando, debemos ser cuidadosos y no enfocar nuestras observaciones hacia una dirección inadecuada, antes de haber entendido cuál es el problema.

HACER OBSERVACIONES

Además de obtener todos los datos posibles del propio paciente, así como de los familiares y cuidadores, con frecuencia consideramos necesario hacer alguna indagación por nuestra cuenta. A veces obtenemos la mejor información observando a la persona, o estando con ella en su domicilio o en su lugar de trabajo. Como indicamos en capítulos anteriores, las dificultades de lenguaje, la memoria, el concepto del tiempo y otras cuestiones

propias de las personas con síndrome de Down, pueden hacer que la historia sea confusa. Por ello, situar la historia verbal en su contexto, visitando a la persona en su entorno habitual, puede resultar de un valor incalculable.

A Jason, de 34 años, lo trajeron a nuestra consulta a causa de sus arrebatos agresivos. Una visita a su piso tutelado, a las 7.30 de la mañana, nos reveló de inmediato la causa del problema.

Aquel día, el autobús de Jason llegó puntualmente a las 7.50, y él se puso nervioso cuando seguimos hablando, e intentamos que esperara un poco antes de subirse al autobús. Había un evidente componente compulsivo en su comportamiento. Tras comentar mi observación, y después de volver a hacer algunas preguntas al personal, este nos comunicó (cosa que previamente había negado) que Jason tenía muchas conductas compulsivas que estaban interfiriendo con ciertas actividades. Por ejemplo, Jason necesitaba terminar una tarea, como por ejemplo guardar las cosas de su habitación, antes de pasar a otra labor o actividad. Si alguien del personal intervenía para intentar que realizara otra tarea, antes de haber finalizado la anterior, Jason podía volverse agresivo. Con esta clara comprensión del problema de Jason, sugerimos al personal que organizara las actividades de Jason de forma que quedasen reducidas al mínimo las veces en que se le impidiera finalizar sus tareas, y de este modo Jason se recuperó muy bien.

Por lo general, acordamos de antemano la hora de nuestras visitas. Nuestra recomendación es que se acuerde previamente la hora de la visita con la familia o con el personal, y que nos cercioremos de que la persona con síndrome de Down va a estar informada también. En algunas ocasiones, cuando hemos quedado en ver a una persona en un ambiente de grupo (bien sea en su residencia, o en su trabajo), puede que se nos pida que observemos a alguna otra persona, o puede que veamos involuntariamente a otra persona. En cualquier caso, recomendamos preguntar si la conducta observada es la habitual. El mero hecho de sentirse observado podría alterar la conducta, y es importante que sepamos si la conducta observada no es la que habitualmente se muestra.

CONCLUSIÓN

La evaluación de la enfermedad mental de un adolescente o adulto con síndrome de Down puede resultar difícil. Tratar de obtener una historia clara, tanto relatada por el propio individuo como por las demás personas, y observar directamente a la persona cuando sea necesario, puede resultar problemático y llevarnos mucho tiempo. Sin embargo, la evaluación concienzuda y continua, utilizando un abordaje en varias direcciones, resulta esencial para comprender la naturaleza del problema de la persona, y para desarrollar el plan terapéutico que se describe en el próximo capítulo.