

Trastorno obsesivo-compulsivo

Tal como se ha comentado en el capítulo sobre «hábitos/rutinas», muchas personas con síndrome de Down tienden a la invariabilidad y a la repetición. Estas costumbres/hábitos, como hemos visto, pueden reportar beneficios a las personas; por ejemplo, si les ayudan a completar de un modo fiable las tareas ordinarias de autoayuda y de trabajo. Pero pueden ser también origen de problemas si los pensamientos o las conductas se hacen rígidos e inflexibles. A veces, esta tendencia puede terminar por crear problemas diagnosticados como trastornos obsesivo-compulsivos. Otras veces, en cambio, el desarrollo de estos trastornos no tiene nada que ver con las costumbres previamente adquiridas.

¿QUÉ ES UN TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO?

Las obsesiones son pensamientos que preocupan a la mente. Las compulsiones son acciones que uno se siente impelido a realizar. En el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) «clásico», estas compulsiones van asociadas a un deseo de reducir la ansiedad que se origina a partir de las obsesiones. Por ejemplo, alguien que está obsesionado con la idea de que se va a quemar accidentalmente su casa se vería impelido constantemente a comprobar y recomprobar que el horno está apagado. Cuando lo comprueba, su ansiedad disminuye temporalmente hasta que empieza de nuevo a preocuparse de que su casa se vaya a quemar.

De ordinario, las personas con TOC se dan cuenta de que sus obsesiones y compulsiones son anormales o excesivas, y les encantaría quitárselas de encima para dejar de sentir ansiedad. En cambio, las personas con síndrome de Down frecuentemente carecen de ese deseo de prescindir de las obsesiones y compulsiones.

Jill, una joven de 25 años, es un ejemplo de un adulto con síndrome de Down que tenía un problema importante de obsesión. Le encantaba trabajar con Carmen, una mujer joven del equipo en su centro de trabajo. Se obsesionó con Carmen y empezó a pintar dibujos de ella, a seguirla por todo el trabajo, a llamarla de forma repetida y a dejarle notas en su coche. Incluso cortaba y guardaba fotos del modelo del coche de Carmen. Esta obsesión interfirió de forma importante en la capacidad de Jill para funcionar cuando llegó a

estar tan preocupada con su obsesión que era incapaz de dormir, de trabajar y de participar en actividades recreativas.

Las conductas compulsivas que interfieren en la vida de la gente resultan igualmente problemáticas. Para las personas con síndrome de Down, así como en la población general, las compulsiones pueden parecer extrañas y sin sentido. Por ejemplo, Sam de 36 años con síndrome de Down, tenía la compulsión de hacer girar objetos de cristal o frágiles y tenerlos colgados del borde de los estantes en su apartamento. Parecía compelido a realizar esta actividad una y otra vez. Esto hacía que muchos objetos se rompieran y que interfiriera en su trabajo fundamental y las actividades recreativas de la gente que vivía con él.

El TOC aparece en alrededor del 1,5 a 2,3% de la población adulta general en un año determinado, y en el 2,5% a lo largo de la vida (Kessler y cols., 2005). Parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down. En nuestro centro, a lo largo de los últimos 13 años se ha hecho el diagnóstico de TOC en el 6% de nuestros pacientes.

SÍNTOMAS

Las obsesiones se caracterizan por la recurrencia y persistencia de pensamientos que son más que una simple preocupación excesiva. La conducta compulsiva abarca hechos o lenguaje repetitivos que la persona se siente obligada a realizar. Los síntomas se convierten en problemáticos cuando interfieren en las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, si una persona se siente compelida a asegurarse de que el personal en su residencia está haciendo su trabajo y se pasa toda la noche comprobándolo, obviamente llegará a interferir en sus actividades del día. Los síntomas exigen una nueva evaluación si la persona se muestra muy agitada, molesta o airada si alguien interfiere en esta conducta rutinaria. Por ejemplo, un adulto puede verse compelido a encender las luces una y otra vez y mostrarse muy enfadado cuando se le pide que pare porque es hora de irse a dormir (con luces apagadas).

CAUSAS

Se piensa que las personas con TOC presentan una anomalía en el sistema cerebral de serotonina (disminución de serotonina o anomalías en los receptores de esta). Se postula que las personas con síndrome de Down muestran una mayor incidencia de anomalías en el sistema de serotonina cerebral y que, por tanto, son más susceptibles a tener TOC. Además, el estrés, el apoyo por parte de la familia y demás factores precipitantes de enfermedad mental (ya analizados en el cap. 11) pueden contribuir a que las tendencias a tener TOC se desarrollen o, por el contrario, sean controladas.

DIAGNÓSTICO

Al diagnosticar el TOC en los adultos con síndrome de Down es preciso a veces desviarse un tanto de los criterios diagnósticos del TOC expuestos en la cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR). En la pobla-

ción general, el TOC se diagnostica en las personas que tienen obsesiones o compulsiones que termina por debilitarlas. En muchos casos, los clínicos descubren que las conductas compulsivas están vinculadas a obsesiones. Esto es así porque la gente desarrollará la conducta compulsiva en un intento de atajar el pensamiento o el miedo que se ha convertido en obsesión. Sin embargo, dadas las limitaciones de habla de muchas personas con síndrome de Down, resulta difícil determinar si la conducta compulsiva se encuentra vinculada a un pensamiento obsesivo. Además, como ya se ha mencionado, el TOC no se diagnostica en su forma ordinaria a menos que la persona reconozca que sus síntomas son anormales o indeseables. Pero en las personas con síndrome de Down podemos diagnosticar TOC incluso cuando parecen sentir placer con sus obsesiones y compulsiones.

Por otra parte, es importante no dar demasiada importancia a la presencia de una conducta de tipo compulsivo sola. La presencia de hábitos/rutinas en las personas con síndrome de Down puede llevarnos a un exceso de diagnósticos de TOC. De ahí que, para hacer un diagnóstico preciso, es necesario evaluar cuidadosamente los síntomas teniendo en cuenta su tendencia a persistir en sus rutinas. Se prestará atención a quienes interaccionan con la persona con síndrome de Down. Si quienes los rodean no se dan cuenta de lo normal que para ella son tales rutinas, pueden contribuir a que la situación se convierta en un problema. Por ejemplo:

A Lynn, de 43 años, le gustaba realmente barrer el suelo de su residencia. Se sentía compelida a barrer y lo hacía muy bien. El personal había establecido un sistema por el cual cada una de las cuatro tareas a hacer después de la comida se repartía entre las cuatro personas que convivían allí. Sin embargo en las tardes en las que a Lynn se le asignaba hacer otro trabajo que no fuera barrer, le quitaba la escoba a la persona que se le había asignado el barrido, lo cual producía confusión y frustración en sus compañeras. El personal empezó a sentirse frustrado ante esta conducta de Lynn y empezó a preocuparse de que pudiera tener un TOC. Pero de hecho, este fue un caso en que no se cayó en la cuenta de la presencia de una «costumbre/hábito». A las otras personas que vivían con ella no les preocupaba si Lynn barría o no. Y ya que lo hacía estupendamente, dejárselo hacer cada tarde no eliminaba su «costumbre/hábito» pero eliminaba el problema.

Guardar un registro de las conductas de su hijo y dárselo al profesional que está valorando si tiene un TOC, le ayudará a evitar un falso diagnóstico. Serán fuente de información muy valiosa el registro de sus costumbres típicas, cómo se han manejado en el pasado, los cambios que se han producido en el patrón de conducta y los factores estresantes que han podido contribuir a ese cambio. Además, recuerden que para establecer un diagnóstico de TOC, la conducta debe interferir de manera importante la capacidad de la persona para cumplir con sus tareas diarias. Por eso es muy útil para llegar al diagnóstico de TOC que los padres u otros cuidadores tengan anotado el tiempo que la persona pasa realizando sus obsesiones o compulsiones, y de qué manera interfiere en su vida.

TRATAMIENTO

A veces no es necesario ningún tratamiento para el TOC. Este puede ser el caso, por ejemplo, si una determinada compulsión u obsesión resulta molesta pero no interfiere en las actividades diarias de forma significativa. Por ejemplo:

Daniel, de 58 años, tenía una compulsión a tocar cajas de Kleenex. Siempre que venía a nuestro despacho, se levantaba unos 5 minutos, iba a donde estaba la caja de pañuelos de papel y la tocaba y después se sentaba. Lo mismo hacía en su casa. Aunque su compulsión resultaba extraña, no interfería en las actividades fundamentales de su vida. Sin embargo, después de un período de pérdidas dolorosas y del desarrollo de hipotiroidismo, su compulsión se convirtió en un problema. No dormía por la noche porque se levantaba repetidas veces a tocar su caja de pañuelos. Se le trató el hipotiroidismo y se le dio un hipnótico suave. Una vez que fue capaz de dormir, siguió tocando las cajas de pañuelos de papel pero, al igual que antes de presentar trastornos del sueño, no interfirió ya en su trabajo diario ni en las actividades de su casa.

Será necesario el tratamiento si el TOC interfiere en las actividades diarias, si es causa importante de conflicto en la familia o si las obsesiones o compulsiones angustian a la persona.

El tratamiento del TOC tiene varias facetas. Como se describe en el capítulo 13, en el tratamiento hay que atender a aspectos psicológicos, sociales y biológicos.

Desviar la atención

Para un TOC, desviar la atención o reconducirla es un aspecto importante de los abordajes psicológico y social. Por desviación de la atención entendemos el tratar de interesar a la persona en otra actividad, justo antes o después de que comience su actividad compulsiva u obsesiva. Las claves para acertar en esta reconducción son:

- Elegir con anticipación una actividad alternativa que le interese o que prefiera.
- No estar enfadado al tratar de hacer la reconducción.
- Sugerir, más que insistir, a la persona a que pruebe la otra actividad. Intentarlo a lo largo de varios días; esperar cambios graduales, no instantáneos.
- Ofrecer premios al hacer la actividad alternativa puede ayudar a que la inicie.
- Seleccionar de cada vez la reducción de una única obsesión/compulsión.
- Recuerde que el urgir físicamente puede hacer que la persona se agite.

El trabajar con la persona y los demás en su ambiente para reconducirla y apartarla del objeto, persona o actividad que constituye su obsesión o compulsión, le ayuda a reducir las y le estimula a participar en otras actividades. En los ejemplos anteriores, tanto Jill como Sam se beneficiaron de los intentos del personal por reconducirlos hacia pensamientos y actividades más favorables.

Medicación

Los medicamentos pueden ser enormemente beneficiosos en el tratamiento del TOC. A menudo reducen la intensidad y fuerza de una obsesión o una compulsión, de forma que ayudan a que la redirección funcione más eficientemente. Este fue el caso de Jill en el ejemplo anterior, a la que se le prescribió medicación antidepresiva (un inhibidor selectivo de

la recaptación de serotonina, ISRS) que sirve para tratar los TOC. El resultado fue que Jill se mostró mejor predispuesta a los intentos del personal por cambiar su obsesión con Carmen hacia un trabajo y unas actividades recreativas más normales.

En nuestro centro de adultos hemos conseguido el mayor éxito con los ISRS. El que usamos con más frecuencia es la sertralina debido a su eficacia y a su menor incidencia de efectos secundarios. Hemos comprobado que también es beneficiosa la paroxetina, especialmente en los pacientes que tienen pérdida de apetito entre los síntomas del TOC. Y esto se debe a que con frecuencia provoca aumento de peso como efecto secundario. También hemos comprobado que, en algunos pacientes, el citalopram, la venlafaxina y el bupropión pueden ser útiles, aunque ninguno de estos fármacos haya sido aprobado por la Food and Drug Administration (FDA) para esta indicación. Con frecuencia es necesario mantener la medicación del paciente con TOC durante un período prolongado (y a veces durante un tiempo indefinido).

En algunos adultos con síndrome de Down, el TOC parece adoptar una naturaleza psicótica. Las obsesiones y compulsiones desbordan el nivel habitual, adoptando un grado mayor de autoabsorción, desapego e incapacidad para participar en las actividades de la vida diaria. En estos individuos puede resultar beneficioso utilizar una dosis pequeña de un anti-psicótico (añadida o sustituyendo al antidepressivo ISRS). Son útiles la risperidona, la olanzapina, la quetiapina, la ziprasidona y el aripiprazol. Si hay problemas de insomnio elegimos la olanzapina porque generalmente tiene mayor actividad sedante que los demás. Estos fármacos están aprobados por la FDA para el tratamiento de las psicosis pero no para el TOC.

Lamentablemente, el aumento de peso es un problema potencial de todos estos antipsicóticos. Debe resolverse mediante un buen régimen dietético y aumento de la actividad. Hemos comprobado que la olanzapina es la que más aumento de peso produce. En ocasiones podemos utilizar este efecto secundario de forma positiva en pacientes que han perdido peso o no tienen apetito. Los que menos aumento de peso han producido en nuestros pacientes son la ziprasidona y el aripiprazol, pero la ziprasidona puede provocar trastornos del ritmo cardíaco por lo que se recomienda practicar un electrocardiograma (ECG) de forma periódica. Además, la discinesia tardía es un efecto secundario potencial de todos estos antipsicóticos. Lo más común es que aparezca tras el uso prolongado de la medicación, y consiste en la aparición de movimientos involuntarios, muecas y problemas similares. Pero nosotros solo hemos observado discinesia tardía en unos pocos adultos con síndrome de Down entre varios cientos a los que se les ha prescrito esta medicación.

Combinación de tratamientos

A veces, cuando las compulsiones u obsesiones resultan más difíciles de resolver, exigen la aplicación tanto de las terapias creativas para conseguir una reconducción de la conducta como la administración de medicación psicotrópica. El primer paso a la hora de tratar estas obsesiones y compulsiones que son más complicadas es siempre buscar posibles causas o factores precipitantes. Intentamos identificar posibles estresores de tipo clínico o ambiental mediante el proceso de evaluación descrito en el capítulo 12. Hablamos también con el adulto, los familiares y otras personas que lo conozcan bien con el fin de obtener la historia de su tendencia previa a mantener unos hábitos. Esto nos da una idea de la fuerza relativa de esta tendencia en cada persona.

Además, averiguamos de qué modo los familiares y demás cuidadores han ido respondiendo a esos hábitos de la persona, porque esas respuestas pueden desempeñar un papel importante tanto para el desarrollo como para la reducción de un problema, como se ve en el siguiente ejemplo:

Charles había vivido toda su vida con sus padres. Cuando tenía 43 años murió el último de ellos y se trasladó a vivir con la familia de su hermana casada, que tenía hijos pequeños en edad escolar. Aunque su hermana Zoe había estado siempre involucrada en la vida de Charles y de sus padres, el traslado a su casa fue difícil. Zoe contó que Charles había tenido siempre una fuerte tendencia a seguir firmemente sus rutinas. Ya había visto que tanto él como sus padres se mantenían más aferrados a su estilo conforme envejecían y habían adoptado un estilo de vida más sedentario.

Cuando se trasladó a la casa de Zoe, los hábitos y rutinas de Charles no siempre encajaban con los de su familia. Por ejemplo, Charles pedía un helado a las 9 de la noche, lo que trastornaba los intentos de su hermana de que los niños se fueran a la cama. Tras varias semanas, Charles fue capaz de adaptarse a una hora más temprana para su helado e incluso llegó a sustituirlo por algo más sano. Había desarrollado también el hábito de llevar su ropa sucia al sótano cada noche después de ponerse el pijama, y su madre indefectiblemente la lavaba y se la devolvía al día siguiente. Esto no era nada práctico para su hermana. Después de practicarlo repetidamente y de animarle mucho, se consiguió que pusiera la ropa en un cesto y la llevara al sótano una vez por semana para lavarla.

Había más problemas. Por ejemplo, una de las actividades favoritas de Charles era comprar productos de aseo y otras cosas. Mientras vivía con sus padres, había desarrollado el hábito de comprar objetos duplicados de cosas que ya tenía en casa. Zoe se dio cuenta de este hábito la primera vez que fueron de compras y Charles rehusó salir de la tienda sin comprar los objetos que quería. Para evitar que esto volviera a ocurrir, Zoe le ayudó a crear una nueva rutina antes de ir de compras. El primer paso consistió en examinar su armario del cuarto de baño y comprobar los objetos que realmente necesitaba. Zoe entonces le ayudaría a encontrar una foto o hacer un dibujo del objeto, que llevaría consigo a la tienda, para localizarlo y comprarlo. A Charles le gustó mucho esta iniciativa porque le proporcionaba una rutina así como un cierto sentido de independencia y de objetivo en su compra. Y no menos importante, le permitía cooperar con las necesidades y los deseos de su hermana.

Más adelante, Zoe descubrió un problema parecido con los alquileres de películas. Charles quería alquilar películas de las que ya disponía en casa. Siguiendo la bien comprobada y acertada estrategia propia de los padres de seleccionar cuidadosamente la batalla en que uno se enzarza, sabiamente Zoe prefirió dejarle seguir con esa conducta. Su práctica no costaba mucho dinero y quizá, lo que era más importante, no suponía la acumulación de objetos innecesarios. Se dieron varias situaciones como esta en el curso de un año que se solucionaron de forma eficaz (y a menudo creativa). Con el tiempo, Charles desarrolló rutinas que encajaban con las de la familia de su hermana.

Tras dos años de estar con su hermana, Charles se trasladó a una vivienda tutelada que estaba próxima. Tuvo dificultad para adaptarse a esta nueva situación durante el primer año. Afortunadamente, el gerente y el personal eran personas

experimentadas y comprendían la necesidad de Charles de mantener sus propias rutinas. El personal, con todo acierto, decidió seguir las sugerencias de Zoe, cuyo conocimiento y experiencias fueron de incalculable valor durante el proceso de adaptación.

Por desgracia, hacia el final del segundo año en la vivienda tutelada la situación cambió completamente debido a una renovación del gerente y de la mayoría del personal de atención directa. La nueva gerente no hacía caso a los ofrecimientos de ayuda por parte de Zoe porque consideraba que la conducta de Charles era desafiante en lugar de relacionarla con la necesidad de seguir una rutina. En los meses siguientes, Zoe veía con creciente preocupación cómo reaparecían la conducta ritual y las rutinas problemáticas que tan eficazmente habían sido tratadas anteriormente. Por ejemplo, Charles empezó de nuevo a llevar directamente su ropa a lavar al sótano. Comenzó a negarse a ir a dormir hasta que conseguía un helado, a pesar de que el antiguo personal había conseguido sustituirlo por un alimento más saludable y tomarlo algo antes. Lo más problemático, sin embargo, fue la negativa del personal de seguir la estrategia bien demostrada de Zoe de darle a Charles fotos de los objetos que necesitaba antes de irse a la compra. De resultas de ello, Charles volvió a negarse a marcharse de la tienda sin haber comprado lo que le apetecía.

Lamentablemente, cuando el personal intentaba forzar a Charles a obedecer, tenía «episodios agresivos» que jamás había mostrado con ningún cuidador anteriormente (familiar o profesional). Uno de estos episodios ocurrió en la noche de un viernes cuando Charles estaba bajo el cuidado de una persona sin experiencia. Se llamó a la policía para que fuera a la tienda, y Charles fue transportado a la sala de urgencias de un hospital local para evaluación psiquiátrica. Allí se le trató con medicación ansiolítica y se recomendó que siguiera un tratamiento psiquiátrico. Esto fue la gota que colmó el vaso y Zoe pidió una reunión de urgencia en nuestro centro de adultos para que la ayudáramos a resolver el problema. Por desgracia, parece que los «incidentes agresivos» solo sirvieron para reafirmar la opinión de la gerente de que se trataba de una conducta desafiante y que Charles suponía un peligro para su personal y los residentes.

La situación solo se resolvió cuando Charles fue trasladado a una nueva vivienda. Como era de prever, su respuesta al estrés del traslado fue aumentar la rigidez de sus rutinas, y en varias ocasiones mostró agresividad con el personal y los demás residentes. En este período de transición fue tratado con antidepresivos que le ayudaron a reducir su ansiedad y la rigidez de sus conductas compulsivas. Afortunadamente, el nuevo personal fue paciente y adoptó una visión positiva sobre las rutinas, colaborando con la familia y el centro de adultos para hacer más fácil la transición. Con el tiempo, Charles se fue sintiendo a gusto en su nueva casa. Ahora está ya en su segundo año y funcionando francamente bien.

COMPULSIONES FRECUENTES

Entre los tipos de compulsiones que hemos observado en nuestros pacientes con síndrome de Down se encuentran:

- Ordenar.
- Almacenar.
- Excesiva rigidez en la terminación de una tarea.

Ordenar

Poner los objetos en orden u «ordenarlos» es un hábito frecuente y a menudo beneficioso en las personas con síndrome de Down. Muchas personas ordenan fotos u objetos coleccionables en sus cuartos. Del mismo modo, algunas personas tienen necesidad de un cierto sentimiento de «orden» en relación con la iluminación. Solo lo sienten cuando las luces se encienden (o se apagan, dependiendo de cada individuo). Cerrar o abrir puertas es otra conducta que les confiere a algunos ese sentimiento de orden. Pero el orden maladaptativo aparece cuando la vida de una persona se instala de forma creciente en la necesidad de poner las cosas en orden. Esto es lo que se vio claramente en el ejemplo de Sam al comienzo de este capítulo. Tenía la compulsión de colocar objetos frágiles en un cierto sitio dentro del conjunto. Y el orden se convierte en problema, como le ocurrió a Sam, cuando le gente empieza perder su trabajo, o a abandonar las reuniones sociales, o actividades que antes deseaba hacer, por la única razón de seguir colocando ciertos objetos «exactamente así».

El ordenar puede ser una forma de compulsión que reduce la ansiedad que la persona siente si las cosas no están «justamente así». Puede también reducir el estrés que se experimenta por otras causas. Por ejemplo, después de haber pasado un día duro en la escuela, una chica de unos diez años se muestra extremadamente irritable y fuera de sus casillas si no se le permite poner sus cosas exactamente como a ella le gusta. Está obsesionada con mantener la superficie de su tocador ordenada, por ejemplo, y se levanta como un resorte a colocar las cosas tal como estaban si alguien las mueve. E insiste en que la almohada tenga la funda azul porque la amarilla no entona bien con su edredón (y recorrerá la casa de arriba abajo en busca de la funda perdida y aburrirá a su madre sin compasión hasta que se encuentre la funda «adecuada»).

Además, el ordenar las cosas puede tener relación con el deseo de una persona de asegurar el control sobre su vida. Ordenar parece proporcionar a la persona un sentido de control.

Almacenar

Almacenar objetos es otra conducta compulsiva que vemos frecuentemente. El almacenar puede ir de la mano con el ordenar objetos. A veces los adultos con síndrome de Down coleccionan y almacenan una cantidad excesiva de objetos específicos; algunos son innecesarios (lápices, cantidades excesivas de jabones); otros inútiles o sin sentido (envases, papel ondulado); o alimentos (incluidos algunos perecederos). En el ejemplo anterior, Charles tenía una tendencia a guardar jabones u otros útiles de aseo. Almacenar puede convertirse en problema si el individuo no participa en sus actividades habituales porque está excesivamente concentrado en esa conducta. Puede convertirse también en un problema de salud pública si almacena alimentos perecederos, envases u otros objetos que provocan condiciones insanas.

Puede resultar difícil reconducir la conducta de almacenar. El primer objetivo es ayudar a la persona a que evite almacenar productos que crean condiciones poco saludables. Se recomienda entonces que los sustituya por productos de otro tipo. El paso siguiente es ayudar a la persona a que ponga límites en su deseo de almacenar. Como sucedió con Charles, ayudarle a desarrollar y comprender lo que se necesita con el apoyo de imágenes y darle control para que las cosas puede resultar útil. Y le vendrá muy bien también poner a su disposición otras actividades divertidas e interesantes.

Rutinas rígidas

Quizá el tipo más frecuente de compulsión maladaptativa que vemos en el centro de adultos sea el mostrarse excesivamente rígido para llevar a cabo una tarea rutinaria. Fue claramente un problema en el caso de Charles (ejemplo anterior), así como en el de la mujer del capítulo 9 que se negaba a cambiar la hora de su baño para salir con las compañeras de su nueva residencia. Estos tipos de rutinas rígidas parecen ocurrir con más frecuencia cuando se pide a la gente que realice un cambio dramático y difícil en sus vidas.

En el centro de adultos, nos hablan frecuentemente sobre la rigidez de las rutinas en el baño. Se da en personas que se bañan o duchan con frecuencia y tardan mucho tiempo en hacerlo. Estas rutinas dejan de ser productivas cuando empiezan a interferir en su trabajo o sus actividades sociales. Es frecuente que los padres u otros cuidadores no tengan ni idea de cómo llegaron a desarrollarlas de forma maladaptativa. Pero afirman con frecuencia que ha habido algún factor estresante en su vida, como por ejemplo un traslado, y que ya esa persona tenía una tendencia a que sus baños o duchas duraran un período prolongado. No tenemos noticia de que esta tendencia esté relacionada con la obsesión por las bacterias o gérmenes (una compulsión frecuente en la población general), pero puede estar relacionada con la preocupación por la limpieza.

Es también bastante frecuente la compulsión de hacer las cosas en un orden determinado durante el día o la semana, lo que puede considerarse una forma de orden, antes descrito. En muchas personas, esto forma parte de los hábitos o costumbres sanas explicadas en el capítulo 9. Pero esta tendencia puede ser problemática y propia de un TOC si altera la vida diaria de forma significativa. No obstante, debe tenerse cuidado en evitar el diagnosticar TOC en exceso sobre la base de esta conducta, dado lo frecuente de esta tendencia que forma parte de la conducta típica de muchas personas con síndrome de Down.

Además del estrés, otros factores que frecuentemente precipitan la aparición de rutinas tan marcadamente rígidas son ciertos problemas de salud subyacentes. Cuando un adulto con síndrome de Down es diagnosticado de TOC, es obligado buscar el problema físico que ha podido desencadenar esta conducta. A veces, un tema de salud que crea especial sensibilidad en un área específica del cuerpo puede llevarle hacia la rigidez de alguno de sus hábitos. Por ejemplo:

A Janine, de 32 años, se la operó y requirió una incisión transversal en la parte baja del abdomen. Durante su recuperación tuvo mucha hemorragia que exigió un cambio frecuente de vendajes. Después de abandonar el hospital, Janine empezó a ducharse por la mañana y por la noche, pasando mucho tiempo bajo el agua. Desarrolló también el hábito de apretar su ropa interior hasta el máximo. Su familia

pensó que estos hábitos eran un intento de manejar un sentimiento de suciedad o de contaminación relacionado con la frecuente hemorragia que tuvo en el hospital.

Como consecuencia de sus largas duchas e intentos de apretarse la ropa, Janine iba yendo al trabajo cada vez más tarde por la mañana. Empezó a pasar crecientes cantidades de tiempo en el cuarto de baño durante el trabajo, para ceñirse la ropa interior, lo que empezó a interferir en sus actividades laborales. Por la tarde, esas mismas conductas interferían en sus actividades sociales y recreativas.

Para Janine el tratamiento consistió en medicación con ISRS y terapia conductual para sacarla de sus rutinas compulsivas. Costó también mucho tiempo y paciencia por parte de la familia resolver su problema. Para limitar el tiempo en el cuarto de baño, aceptó utilizar un cronómetro que señalaba el final de la ducha, y después se ajustaba de nuevo para señalar el final de la conducta de apretarse la ropa interior. Como incentivo, se le daban cartas que representaban cantidades concretas de dinero para comprar los CD de su música preferida. Gradualmente se fue reduciendo el tiempo del cronómetro. Al cabo de unas tres semanas, Janine recuperó un patrón más normal de ducha y ajuste de la ropa interior. Hasta que esta rutina se normalizó por completo y ya no necesitó el incentivo económico.

Curiosamente, su familia observó que conforme se normalizaba el tiempo para ajustarse la ropa interior, Janine empezó a sustituirlo por otra conducta ritual: colocando algunos objetos personales de su cuarto «exactamente así».

Afortunadamente eso fue mucho menos rígido en cuanto al tiempo utilizado en esta actividad y pudo seguir haciendo sus tareas diarias sin verse atrapada en su rutina.

Al mismo tiempo que la familia le daba incentivos para cambiar sus actividades en el baño, el personal en su puesto de trabajo le dio incentivos para reducir el tiempo que pasaba en el baño durante el trabajo para ajustar su ropa interior. Estos incentivos consistían en el tiempo y en la atención que le prestaba su persona favorita del equipo, así como el premio de repartir el correo si volvía del baño después del almuerzo en un tiempo razonable. Con el tiempo, estos incentivos sirvieron para que recuperara un patrón más normal de trabajo. Como ocurrió con sus rutinas en casa, esta nueva conducta se convirtió en una nueva rutina que ya no requirió más incentivos.

Hay otras muchas compulsiones que se deben a aspectos de salud. Por ejemplo, en algunas personas la sinusitis crónica puede llevarles a soplar por la nariz o limpiarla compulsivamente, toser o carraspear. En otros, el lavado excesivo de manos puede interferir en las actividades laborales y sociales y provocar serios problemas de sequedad de la piel. Por ejemplo, Allen empezó a lavarse excesivamente las manos tras un período prolongado de diarrea persistente. Recuperado ya de la diarrea, siguió lavándose las manos con frecuencia durante períodos prolongados de tiempo.

Lo que se debe hacer y lo que no con los hábitos compulsivos

Para Allen y otras personas que desarrollan hábitos compulsivos, recomendamos primero determinar si esa conducta interfiere realmente en la vida de la persona. Si no lo hace,

puede que no valga la pena el esfuerzo de forzar a cambiar su conducta. Si realmente interfiere en algún área clave de su funcionamiento, o es un problema porque la muestra en un ambiente público, sugerimos estos pasos:

1. *Intente mantener a la persona ocupada en sus actividades físicas o en actividades que exigen cierta atención y concentración.* En casa, mantener al individuo en actividades deportivas o de recreo, o incluso jugar con video-juegos, reducirá el tiempo que gasta en seguir con sus rutinas compulsivas. En el trabajo, asegúrese de que tiene una tarea interesante que le mantiene ocupado. En nuestra experiencia, las personas con síndrome de Down tienden a engolfarse en actividades compulsivas mucho más fácilmente cuando no tienen otra cosa que hacer.
2. *Limite las actividades sedentarias como es ver la televisión.*
3. *Considere sustituir la conducta problemática por otra alternativa más apropiada.* Esta estrategia implica ensayo y error así como creatividad para dar con la conducta alternativa correcta. A veces esta puede ser muy simple. Por ejemplo, algunas personas con problemas de sinusitis necesitan usar un pañuelo de papel (en lugar de su mano) cuando soplan por la nariz o la limpian repetidas veces. A veces la conducta de sustitución exige pensárselo mejor. Hemos comprobado que los instrumentos manuales para reducir el estrés (bolitas, piedras, etc.) pueden servir para mantener las manos ocupadas lo suficiente como para empezar a reducir el hábito de repetición. Animándole convenientemente, la conducta se puede convertir en un hábito regular más apropiado. Si el hecho de animar solamente no basta, disponer de un premio concreto puede ayudar a algunas personas.

Por lo general, es mejor no forzar el cese inmediato de una conducta compulsiva. Como observó el psicólogo Milton H. Erickson, es mucho más fácil nadar en la misma dirección de una corriente para ayudar a redirigirla desde dentro que intentar pararla.

OBSESIONES

Como ha sido definida previamente, una obsesión es una idea o un tema que preocupa la mente hasta el extremo de interferir en la capacidad para centrarse en otras ideas o temas. Es más que simplemente soñar despierto. La persona se encuentra limitada para controlar el proceso del pensamiento.

En contraste con las compulsiones, las obsesiones pueden ser más costosas de detectar en una persona con síndrome de Down. O sea, usted puede observar una compulsión, pero la obsesión se asienta en la mente. Por tanto, si la persona no es muy verbal o no habla sobre sus obsesiones, puede necesitarse cierta labor detectivesca para descubrir que se siente obsesionada sobre algo. Si la persona no es verbal, puede mostrar repetidas veces el deseo de ver la fuente de su obsesión (una persona real, un objeto o sus imágenes).

Los adolescentes y adultos con síndrome de Down pueden desarrollar obsesiones sobre cualquier cosa que les interese. Las obsesiones que hemos observado con más frecuencia son:

- Obsesiones sobre personas no reales (protagonistas de cine y televisión) o gente con la que no está vinculada en la vida real (celebridades).

- Obsesiones con gente que la persona conoce.
- Obsesiones con los alimentos.

Las personas como objeto de obsesión

Hemos comprobado que las obsesiones con las personas pueden ser negativas o positivas, y terminan siendo algunas de las obsesiones más intensas y persistentes. Creemos que se debe a la naturaleza compleja y provocadora de las relaciones humanas, lo que las convierte en terreno fértil para el desarrollo y mantenimiento de intensas obsesiones. A veces el objeto de una obsesión puede consistir en parecerse a alguien que está presente en la vida de la persona, o actuar como ella. Esta persona puede haberse marchado (por traslado o fallecimiento), o puede ser alguien con quien no es posible o conveniente que el adulto hable directamente.

Raras veces somos capaces de comprender la causa real de una obsesión. Esto es cierto para la gente de la población general, que por lo general no aciertan a comunicar por qué tienen una obsesión. Es más probable todavía que las personas con síndrome de Down tengan dificultad para expresar la causa subyacente de su obsesión. Sabemos, sin embargo, que como ocurre con otros tipos de hábitos, el estrés puede desempeñar un papel importante en el desarrollo de una obsesión improductiva.

Preocupaciones con personas imaginadas

Hemos visto bastantes personas que están intensamente preocupadas con una persona imaginaria o una celebridad cuyo papel o personaje en la película es el objeto de la obsesión. A veces el adulto ha tenido un contacto efímero, como puede ser en un concierto, pero en general el contacto con la persona objeto de la obsesión es muy pequeño.

Muchos padres de preadolescentes y adolescentes de la población general han contado las obsesiones con personajes célebres como una fase de la etapa adolescente. (Recuerde: la adolescencia en las personas con síndrome de Down aparece a menudo en una edad más madura; v. cap. 10). Este tipo de obsesión normalmente remite conforme las personas con síndrome de Down crecen. Pero en algunos casos la obsesión continúa y empieza a interferir en el funcionamiento normal. Por ejemplo:

Sheri sufrió varios procesos de intenso estrés, incluida la muerte prematura de su padrastro, al que quería mucho y que murió de un ataque cardíaco masivo. Tras su pérdida, Sheri desarrolló una obsesión con los miembros de una de sus bandas favoritas de rock (anteriormente había mostrado un interés normal por esa banda). Creó una familia imaginaria con los miembros de la banda. Y añadió a otros individuos a esta familia imaginaria, incluido un bombero del que se había hablado en las noticias de la televisión como un héroe local. La madre pensó que este hombre tomó el papel de protector en su familia imaginaria.

Sheri se fue obsesionando de forma creciente con su familia imaginaria, en detrimento de sus actividades normales de la vida diaria. Podía estar escuchando la música de la banda, o hablando incesantemente a otros sobre sus «familiares»

imaginarios, o manteniendo soliloquios sobre ellos. Su interés por el bombero terminó en obsesión con cualquier cosa que apareciera en las noticias sobre el parque de bomberos. Con el tiempo, sus amigos imaginarios se convirtieron más y más en una interferencia en su vida. Aunque a Sheri le encantaba su trabajo y era una trabajadora concienzuda, empezó a fallar en el trabajo ya que pasaba la mayor parte del tiempo dentro de su mundo de fantasía. Antes había sido una voluntariosa participante en actividades sociales y recreativas, pero empezó a recluirse en su cuarto y en su mundo imaginario.

El tratamiento de Sheri consistió en un antidepresivo ISRS, la sertralina, combinado con una intensa estrategia para hacerle volver a su trabajo e interés social de su vida real. Tras varios meses sin observar ningún cambio, se añadió al antidepresivo una dosis pequeña de un antipsicótico, la risperidona, y empezó a responder favorablemente a este tratamiento. Esto sirvió para reducir la intensidad de sus obsesiones y, quizá lo más importante, para reducir su resistencia a participar en las actividades del mundo real.

El primer paso para volver a despertar el interés de Sheri por las actividades fue aprovecharse de su intenso interés por controlar el peso. Animándola un poquito, aceptó mantener una tabla de ejercicio de paseo diario y bicicleta estática. Esto le ayudó a concentrarse en su aquí y ahora y en sacarla de su cuarto. A lo largo de los meses se sintió apoyada al haber perdido 5 kg. Aceptó también escribir un diario sobre sus sentimientos para comentarlos en las sesiones de asesoramiento continuado. Esto cumplió varios e importantes objetivos. Ahorró a la familia parte de la frustración que tenía al oír los comentarios sobre la familia imaginaria que repetía sin descanso. Si los comentarios se prolongaban un cierto tiempo, podían desviarla a que plasmara los pensamientos en el diario, cosa que hacía. El asesoramiento sirvió para que otra persona, que no fuera un familiar, la escuchara aunque en un período de tiempo corto y definido (como debe ser el asesoramiento).

Aunque podría parecer que el asesoramiento fomentaba su atención hacia la familia imaginaria, escribir sus pensamientos realmente redujo su obsesión. Plasmar sus pensamientos en el papel sirvió para darles forma y estructura concretas, lo que de algún modo redujo su necesidad de verbalizarlos una y otra vez. Puede que además significara hacer una actividad real que le ayudó a abandonar su mundo de fantasía. El asesor le asignó también tareas en casa, como por ejemplo hacer una lista de algunas de sus actividades favoritas para fomentar más su atención sobre acontecimientos y actividades de la vida real. Con el tiempo, empezó también a acudir de nuevo a las actividades sociales y recreativas de la comunidad. Esto le permitió recuperar sus amistades y realizar más ejercicio, así como adentrarse más en el mundo real y alejarse de la fantasía.

PREOCUPACIONES CON GENTE REAL

Hemos visto también bastantes personas con síndrome de Down que tienen obsesiones positivas o negativas con gente real que está presente en sus vidas. Obsesiones positivas significa tener pensamientos agradables, gratos sobre una persona; obsesiones negativas significa tener pensamientos incómodos, molestos sobre una persona. Incluimos un ejemplo de obsesión negativa:

Jennifer, de 32 años, vivía en una casita dentro de una gran área residencial. Fue vista en el centro de adultos junto con su hermano, que vivía cerca, y el personal de su residencia. El hermano nos explicó que Jennifer tenía una historia de obsesiones negativas, que a menudo aparecían en momentos estresantes de su vida. El objeto de su actual obsesión era otra residente en su casita. Al igual que en el pasado, esta obsesión tomó la forma de constantes quejas sobre esta otra persona, expresadas las más de las veces mediante brotes de soliloquio enfadado. Jennifer se quejaba también sobre esta persona al personal o a su hermano. Su hermano notó también que la obsesión iba siempre acompañada de otras conductas compulsivas, como por ejemplo una tendencia a ser más inflexible o rígida en sus rutinas. Además, había sido muy meticulosa en su aseo y autocuidado, y muy segura en sus obligaciones laborales, pero ahora estaba tan absorta con su obsesión que necesitaba que se le recordara que debía hacer sus tareas. Pese a los repetidos intentos por parte de su hermano y del personal para que se distrajera de su obsesión, se mantuvo y empeoró.

Aparte de sus obsesiones y compulsiones, estaba también deprimida y su estado de ánimo era irritable, tenía un sueño poco reparador, pérdida de apetito y falta de interés en las cosas con las que antes disfrutaba, como la música y el baile. Tendía a recluírse sola en su habitación, quejándose sobre el objeto de su obsesión.

Para Jennifer, el tratamiento eficaz fue parecido al ofrecido a Sheri, antes comentado, aunque no necesitó medicación antipsicótica. Lo único que necesitó fue un antidepresivo del tipo de los ISRS. El personal se esforzó intensamente en hacerla salir de su cuarto para que volviera a sus actividades normales. Con el tiempo estuvo menos obsesionada y deprimida y recuperó su vida normal. En este caso, no fue necesario cambiar sus contactos con la mujer con la que había estado obsesionada. Al observar sus interacciones no se pudo desvelar razón alguna que justificara las quejas de Jennifer. De haberse encontrado alguna, hubiese sido esencial abordarla con Jennifer y la otra persona, y si no pudiese encontrar una solución, hubiese sido obligado separarlas.

Unos tres años después, Jennifer empezó a quejarse de otra persona diferente en su casa. No sorprendió saber que sentía estrés por causa de un proyecto de construcción en su casa, cambios en el personal, y la ausencia de una gran amiga que había abandonado la casa. Además se le diagnosticó y trató hipotiroidismo, que indudablemente contribuía a mantener el estrés.

Se le dio cita inmediata para su evaluación en el centro de adultos, se inició rápidamente el tratamiento y en poco tiempo se normalizó. Para su familia y el personal, el mensaje de todo ello fue que había que estar atentos a los signos iniciales de una obsesión para recurrir al tratamiento lo antes posible. De igual importancia fue que aprendieron a reducir el estrés siempre que fue posible, y a predecir la probabilidad de que apareciera una obsesión como consecuencia de la presencia de un estrés imprevisto e incontrolable en su vida.

Como se ha señalado anteriormente, las obsesiones con personas pueden ser también «positivas». Por ejemplo, cuando Elizabeth consiguió su primer trabajo, pareció desarrollar una obsesión con el marido de una de sus compañeras. Trataba de flirtear con él, le enviaba mensajes de amor, hablaba sobre él como si fuera su «cariño», etc. Para Elizabeth,

el primer paso en el tratamiento sería explicarle que su conducta era problemática. Serviría de ayuda que el objeto de su obsesión quisiera explicarle suavemente que la obsesión con él no era apropiada. A veces, sin embargo, el único modo que tiene la persona que es objeto de la obsesión para tratarla es no tener contacto alguno con la persona con síndrome de Down. Pueden necesitarse también redirección, asesoramiento y medicación.

LENTITUD OBSESIVA - «EL PASO»

La lentitud obsesiva es una forma aparente de trastorno obsesivo-compulsivo que parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down. Actualmente, todavía necesitamos aprender mucho más sobre la lentitud obsesiva, aunque nosotros la hemos visto en una docena de personas.

La marcha de la vida en nuestra sociedad parece acelerarse constantemente. El estrés persistente de un ambiente en rápido cambio puede conducir a algunas personas hacia la ansiedad, la depresión u otros problemas psicológicos. Las personas con síndrome de Down pueden percibir también el estrés originado por un mundo que lleva un paso demasiado rápido. Una respuesta particularmente difícil a este estrés es la lentitud obsesiva, algo que nosotros hemos denominado también «el paso».

Para algunos de nuestros pacientes, el mundo parece moverse demasiado deprisa. Las expectativas altas (sean reales o sean percibidas como tales por la persona con síndrome de Down) pueden desempeñar un cierto papel en el desencadenamiento de este problema. Pueden sentir la necesidad de funcionar a un nivel o a un paso que son incapaces de seguir. Puede que sientan como si no tuvieran el control de sus vidas.

Cuando no pueden seguir el paso del mundo, algunos adultos con síndrome de Down (de forma consciente o inconsciente) lo aflojan. Hemos visto personas que comen despacio, andan despacio, gastan una cantidad exagerada de tiempo para hacer sus tareas diarias. Parecen reducir su velocidad o incluso encerrarse cuando ya no pueden vivir de acuerdo con la marcha de la sociedad. Este enlentecimiento puede ser un «beneficio» directo para ellas (p. ej., como andan despacio pierden el autobús y no llegan a su trabajo estresante). Para otros, no parece tratarse de una evitación directa. No están evitando algo específico sino que han reducido la velocidad en todas (o casi todas) sus actividades.

Hasta hace poco nos limitábamos a especular que nuestros pacientes percibían que el mundo estaba yendo demasiado deprisa, pero recientemente un paciente que se mueve muy despacio confirmaba nuestras sospechas cuando afirmó que siente «que el mundo es demasiado rápido».

La lentitud obsesiva aparece a menudo (aunque no siempre) de forma bastante abrupta. Hemos comprobado que, por lo general, no existe un acontecimiento que la desencadene. Por el contrario, es más probable que sea la frustración y desesperanza desarrolladas de manera crónica las que originen el problema.

El tratamiento debe basarse en el reconocimiento de que, para estas personas, parte de la aceptación de su discapacidad (el síndrome de Down) debe incluir la aceptación de su necesidad de moverse a una velocidad más lenta. Probablemente, nunca irán a la velocidad que establezca la sociedad. Probablemente no serán capaces de funcionar con la marcha que tenían anteriormente porque fue esa velocidad la que los condujo a su declive.

Si bien la aceptación de un paso más lento constituye una gran parte de la terapia, hay otros abordajes que pueden ser útiles. Puede servir el marcarles un tiempo para algunas actividades y, una vez cumplido, seguir con la siguiente o interrumpirla y abandonarla. Por ejemplo, algunas personas que comen muy lentamente empezarán de golpe a comer más deprisa si ven que el reloj está llegando a los últimos minutos del tiempo permitido para comer. Ocasionalmente, la persona se mostrará agresiva o muy enfadada si le retira usted la comida o le cierra el grifo de la ducha, etc.

Urgir a la persona a que se dé prisa no sirve por lo general y puede contribuir a que muestre agitación. No recomendamos el forzarle físicamente a que se dé más prisa. Pero puede beneficiar el ayudarle a realizar algunas tareas en ciertas situaciones. Por ejemplo, si pelagra su trabajo a causa de su lentitud, puede servir el ayudarle a atarse los zapatos con el fin de que llegue a tiempo al trabajo. No obstante, es importante evaluar si ese trabajo es adecuado para la persona o si es causa de estrés, lo que contribuiría a aumentar el problema de la lentitud obsesiva.

El asesoramiento puede ofrecer un apoyo limitado al dar a la persona la oportunidad de compartir sus preocupaciones. También puede resultar beneficioso cambiar el entorno (p. ej., cambiar a un puesto de trabajo donde la velocidad sea más lenta, a una residencia donde las demás personas sean más sedentarias).

No hemos tenido demasiado éxito con la medicación. En algunos pacientes hemos visto cierta mejoría con fármacos utilizados en el tratamiento del TOC (v. el apartado anterior de antidepresivos ISRS). Un paciente pareció mejorar con L-triptófano, un aminoácido suplementario.

Una reacción frecuente ante el paso rápido de nuestra sociedad es correr para mantenerse a la altura. Sin embargo, en ocasiones esto puede resultar abrumador hasta llegar a un punto en el que las personas con síndrome de Down ya no pueden o no quieren seguir esa marcha, y en realidad comienzan a moverse muy lentamente como defensa ante ese estrés. «El paso» al que funcionan puede ser descrito como lentitud obsesiva y exige que sea aceptado en cierta medida, y que se aplique alguna intervención.