



# Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

## 269/16 - CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA PACIENTE CON SÍNDROME DE DOWN

P. Martínez Fernández<sup>a</sup>, J. Hidalgo Bermejo<sup>b</sup>, M. Iglesias Blazquez<sup>c</sup>, V. Llano Alonso<sup>a</sup>, V. Terán Díez<sup>d</sup> y C. Guerra González<sup>e</sup>

<sup>a</sup>Médico de Familia. SUAP Polientes. Valderredible. Cantabria. <sup>b</sup>Médico de Familia. SUAP Campoo-Los Valles. Reinosa. Cantabria. <sup>c</sup>Enfermera. SUAP Campoo-Los Valles. Reinosa. Cantabria. <sup>d</sup>Médico de Familia. Centro de Salud Mataporquera. Cantabria. <sup>e</sup>Médico de Familia. 061. Santander. Cantabria.

### Resumen

**Descripción del caso:** El servicio de urgencias acude a domicilio por disnea intensa, taquipnea, cianosis generalizada con importante trabajo respiratorio con arrancamiento de la PEG (gastrostomía endoscópica percutánea). Se intenta restaurar con salida de posos de café. Por lo que se decide trasladar al hospital. Mujer de 60 años con síndrome de Down profundo, tiroiditis de Hashimoto sin bocio ni nódulos e hipotiroidismo subclínico. Hasta agosto del 2009 es cuidada por su madre en domicilio ya que ambas fueron institucionalizadas en centro socio sanitario por petición de su tutor legar (hermano). Madre fallece en 2010. En septiembre de 2010 presenta varios episodios de Insuficiencia respiratoria aguda potencialmente relacionado con broncoaspiraciones junto a obstrucción respiratoria alta por hipotonía de músculos linguales con evolución muy tórpida hacia cuadro de distrés respiratorio que requiere suspender la alimentación y medicación vía oral por sospecha de broncoaspiraciones de repetición con necesidad de múltiples ingresos hospitalarios. Se pone SNG (sonda nasogástrica) sin éxito por presentar broncorrea por lo que colocan 1ª PEG para su alimentación. Al reiniciar la alimentación por PEG vuelve a tener respiraciones difíciles por broncorrea sugestivas de broncoaspiraciones. Es derivada a su hospital de referencia siendo posteriormente dada de alta como paciente terminal.

**Exploración y pruebas complementarias:** Tª 35 °C, TAS 102 mmHg, FC 60 lpm. SatO2 87%. Consciente con desorientación. Imposible colaboración. Presenta inquietud. Palidez muco-cutánea. Tiraje musculo esquelético torácico. AP: taquicardia 32 rpm, hipoventilación global con tiraje, roncus inspiratorios. Abdomen: sonda PEG extraída con restos sanguinolentos. Ausencia de ruidos intestinales. Sin defensa ni peritonismo. EEII normales. Postura antiálgica fetal. Sonda vesical con orina clara 100 cc. Gasometría arterial: pH 7,51, pCO2 35 mmHg, pO2 49 mmHg, bicarbonato 27,9 mmol/l, bicarbonato e28,5 mmol/l, CO2 29,0 mmol/l, EB en sangre 4,9 mmol/l, Sat O2 88%. Hemograma y coagulación normal. Bioquímica: glucosa 160 mg/dL, urea 38 mg/dL, creatinina 0,66 mg/dL, sodio 133 meq/l, potasio 3,9 meq/l, FG > 60. Rx tórax: imagen condensación retrocardiaca. Fecaloma.

**Juicio clínico:** Broncoaspiración.

**Diagnóstico diferencial:** Infección respiratoria. Neumonía lobar. Distrés respiratorio secundario a atragantamiento por cuerpo extraño vía respiratoria. Obstrucción vía alta por hipotonía orofaríngea

secundario a su enfermedad congénito-metabólica.

**Comentario final:** Actualmente es común que los adultos con síndrome de Down lleguen a la vejez y suelen vivir hasta los 50, 60 o 70 años. Los cuidados de enfermería dirigidos a disminuir riesgo de broncoaspiración, mantener un adecuado estado nutricional y adecuada hidratación, disminuir el riesgo de úlceras por presión y mantener una adecuada alineación corporal, contribuyen positivamente a disminuir riesgos de broncoaspiración. La colocación de PEG no asegura el aislamiento de la vía aérea por lo que la Educación para la Salud para familiares y cuidadores habituales, en aspiración secreciones, fisioterapia respiratoria y movilización del paciente son eslabón fundamental para una asistencia integral de calidad y sostenible.

## **Bibliografía**

1. Estebas Castillo S, Rivas Vidal N, Baro I Dilme, M, Novel Alsina, R. Envejecimiento saludable en personas con síndrome de Down y demencia: necesidad de promover programas de formación y soporte a los usuarios, familias y entidades.