

Universidad Miguel Hernández

Departamento de Medicina Clínica



**VULNERABILIDAD DEL NIÑO Y DEL
ADULTO EN ATENCION PRIMARIA**

Alicante 2017

Héctor M. Riquelme Heras





**D. Francisco Javier Fernández Sánchez como
Director de Tesis Doctoral**

CERTIFICAN:

Que el trabajo "*VULNERABILIDAD DEL NIÑO Y DEL ADULTO EN ATENCION PRIMARIA*" realizado por D. Héctor M. Riquelme Heras ha sido llevado a cabo bajo mi dirección y se encuentra en condiciones de ser leído y defendido como Tesis Doctoral en la Universidad Miguel Hernández.

Lo que firmamos para los oportunos efectos en San Juan de Alicante a 20 de julio de 2017.

Fdo. Dr. D. Francisco Javier Fernández Sánchez

Director

Tesis Doctoral



D. JAVIER FERNANDEZ SÁNCHEZ, Director del Departamento de
Medicina Clínica de la Universidad Miguel Hernández

AUTORIZA:

La presentación y defensa como Tesis Doctoral del trabajo
“VULNERABILIDAD DEL NIÑO Y DEL ADULTO EN ATENCION
PRIMARIA” presentado por D. HÉCTOR M. RIQUELME HERAS bajo
la dirección del Dr. D. FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ SÁNCHEZ.

Lo que firmo en San Juan de Alicante a 20 de Julio de 2017.

Prof. J. Fernández

Director

Dpto. Medicina Clínica



"La atención a las poblaciones vulnerables ha sido uno de los mayores motivantes en mi ejercicio como especialista en medicina familiar, así como también en mis acciones como maestro de médicos en formación. La congruencia de la acción combinada en el quehacer de la práctica médica y en la docencia promueve la atención personalizada, sensible e integral de quienes más nos necesitan...nuestros pacientes."

Héctor M. Riquelme Heras

DEDICATORIA:

Dedico esta tesis a mi esposa Fabiola quien siempre ha sido la compañera de mi vida.

AGRADECIMIENTOS:

Desde hace varios años que inicié esta aventura desde la Maestría hasta el Doctorado agradezco a mis compañeros y amigos del Departamento de Medicina Familiar UANL por formar un gran equipo de docencia, asistencia e investigación que hizo posible varias publicaciones en el campo de la medicina.

Agradezco a los Directores de la Facultad de Medicina Dr. Santos Guzmán López y Dr. Edelmiro Pérez Rodríguez por su apoyo para realizar la Maestría y el Doctorado en Investigación Clínica.

Gracias a los maestros de la Maestría y del Doctorado en Investigación Clínica especialmente al Dr. Francisco J. Fernández Sánchez por compartirme sus conocimientos.

Agradezco a mi esposa por su apoyo sincero durante toda mi vida.

Gracias a Dios por concederme el conocimiento de mi profesión y el amor de mi familia.

TESIS DE DOCTORADO

DR. HECTOR M. RIQUELME HERAS

VULNERABILIDAD DEL NIÑO Y DEL ADULTO EN ATENCION PRIMARIA

Índice

1. INTRODUCCIÓN.....	11
2. JUSTIFICACIÓN.....	14
3. HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	15
4. OBJETIVOS.....	15
5. MATERIAL Y MÉTODOS.....	16
6. RESULTADOS.....	92
7. DISCUSIÓN.....	101
8. CONCLUSIONES.....	115
9. RESUMEN.....	119
10. BIBLIOGRAFÍA.....	120



1. INTRODUCCION

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la Atención primaria como “La atención primaria de salud es la asistencia sanitaria esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo asequible para la comunidad y el país. Es el núcleo del sistema de salud del país y forma parte integral del desarrollo socioeconómico general de la comunidad.”

Desde 1978 cuando se llevó a cabo la conferencia de la Declaración de Alma-Ata, reunida en Alma-Ata el 12 de septiembre, convocó a una acción urgente por partes de todos los gobiernos, profesionales sanitarios y políticos involucrados en el desarrollo a nivel mundial para proteger y promover la salud para todas las personas del mundo.(1)

La organización Panamericana de la Salud (OPS) define de la siguiente manera a la Atención Primaria: “Un sistema sanitario basado en la atención primaria de salud orienta sus estructuras y funciones hacia los valores de la equidad y la solidaridad social, y el derecho de todo ser humano a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. Los principios que se requieren para mantener un sistema de esta naturaleza son la capacidad para responder equitativa y eficientemente a las necesidades sanitarias de los ciudadanos, incluida la capacidad de vigilar el avance para el mejoramiento y la renovación continuos; la responsabilidad y obligación de los gobiernos de rendir cuentas; la sostenibilidad; la participación; la orientación hacia las normas más elevadas de calidad y seguridad; y la puesta en práctica de intervenciones intersectoriales.”(2)

En la consulta de Atención Primaria se presentan pacientes de todo tipo con respecto a sus enfermedades y/o problemas las cuales son precisamente la causa de consulta. El médico de este nivel debe de resolver cada una de dichas causas de consulta.

Es precisamente en la consulta día a día en las clínicas ambulatorias de Atención Primaria donde el médico de familia se enfrenta a resolver problemas de vulnerabilidad de sus pacientes.

No todos los pacientes son vulnerables, de hecho la mayoría no lo son. Sin embargo es importante identificar el estado de vulnerabilidad.

El estado de vulnerabilidad se manifiesta de diferentes formas. Constituye un reto para el médico de este nivel detectarla ya que de ello depende en gran medida el tratamiento y el pronóstico de cada enfermedad que hace vulnerable a un paciente independientemente de la edad o del estado socioeconómico.

La vulnerabilidad del adulto es muy diferente a la vulnerabilidad de los niños por obvias razones. Los médicos de familia son los profesionales que brindan atención integral de salud a sus pacientes en el ámbito biopsicosocial, en cada una de las visitas incluso desde la primera consulta.

La atención médica proporcionada por los médicos de familia se basa en el modelo biopsicosocial formulado por Engel; la colocación de la enfermedad en el centro de un marco más amplio que implica varios sistemas.(3)

Los miembros de las familias con muchos problemas o enfermedades, a menudo utilizan los servicios de salud por diferentes razones, como la enfermedad crónica mal controlada, la consulta por síntomas vagos o no específicos, los conflictos de comportamiento o de relación emocional, problemas psicosomáticos o problemas psicosociales (alcoholismo, embarazo no planeado o no deseado, etc.). Otras familias sufren desajustes y cambios en la estructura familiar por nacimientos, muertes, adición de miembros de la familia o amigos, entre otros.

Los servicios de salud en ocasiones se sobre utilizan al inicio de un programa terapéutico, fundamentalmente si uno de ellos padece una enfermedad crónica, ha incumplido las indicaciones médicas, tiene que someterse a una cirugía, o por el tratamiento de un miembro de la familia que tiene enfermedad terminal, una enfermedad genética o una discapacidad.(4)

Los médicos de familia realizan las intervenciones destinadas a apoyar a la persona y a la familia a través de la atención integral médica,(3) también cuentan con habilidades para proporcionar información y educación, aplicación de directrices de prevención en caso de crisis, y la capacidad de referir a los pacientes, cuando sea necesario.(5)

Vulnerabilidad es un estado de indefensión según varias definiciones. Es más sensible en niños y en adultos, *es decir en los extremos de la vida.*

El término de "paciente vulnerable" se ha utilizado con mayor frecuencia en las unidades de cuidados intensivos (también llamado paciente "crítico");(6)(7)(8)sin embargo, en atención primaria es usual que se aplique a pacientes de la tercera edad. Este término puede ser aplicado para designar a pacientes sobre todo con enfermedades crónicas complicadas que se atienden en los centros de Atención Primaria.

La Universidad de Navarra define a pacientes de alto riesgo de la siguiente manera: "Los pacientes vulnerables como los ancianos, niños y personas discapacitadas se consideran pacientes de alto riesgo porque generalmente no pueden expresarse bien por sí mismos, en algunos casos no entienden el proceso de atención y no pueden participar en las decisiones respecto a su atención, o en ocasiones su movilidad está disminuida (Procedimiento para atención de pacientes vulnerables Universidad de Navarra).

Montoya lo define de la siguiente manera: "Se entiende a la vulnerabilidad como una discapacidad o incapacidad que puede cambiar, en intensidad, según la misma causa que la produce. Tal vez el mejor ejemplo sea el de la enfermedad mental. Las personas afectadas, en periodos relativamente cortos de días o semanas, pueden modificar la evaluación que hacen de su entorno y el contacto que tienen con la realidad".(9)

Los pacientes vulnerables son pacientes que por su condición física o por lo complicado de sus enfermedades, que en ocasiones se tornan complejas por el entorno socioeconómico, se vuelven "pacientes frágiles" que merecen una atención especial por parte del médico familiar y del equipo de salud de atención primaria.

Existen estudios que conceden el adjetivo de vulnerable a diferentes grupos de pacientes, por ejemplo, pacientes con placas ateromatosas.(10)

Ricardo Maliandi ha propuesto recientemente desde Argentina un desarrollo de los principios éticos en el área de la biotecnología para pacientes vulnerables por su condición socio-económica, de tal forma que les sean proporcionados los medicamentos que requieren para su atención.(11)

Con respecto a pacientes ancianos, un estudio de España refiere que "a pesar de las posibles limitaciones del estudio, los pacientes ancianos vulnerables no institucionalizados con vejiga hiperactiva, se asociaron a una menor utilización de recursos y costes sanitarios". (12)

Otro estudio se refiere a pacientes vulnerables con síntomas neuro-psicológicos en ancianos.(13)

Otro tipo de paciente vulnerable es el paciente hiperfrecuentador, (14)(15)(16) o el paciente politratado. (17)(18)

Desde un punto de vista puramente teórico, con el fin de amalgamar una serie de pacientes vulnerables en atención primaria, en el presente estudio se establecieron criterios de selección aplicables en la consulta de atención primaria y los pacientes que reunieron estos criterios se denominaron "pacientes vulnerables".

Establecer estos criterios en atención primaria tiene como objetivo principal un abordaje terapéutico especial. El término de vulnerable no necesariamente implica riesgo inminente de muerte, pero le da una clara idea al médico de Atención Primaria que debe de poner un esfuerzo terapéutico mayor. (19)(20)

En este grupo de pacientes, además del tratamiento farmacológico estrechamente vigilado por el personal de salud, se deben de implementar otras medidas terapéuticas.

Teniendo en cuenta su diagnóstico, los médicos de familia deben proporcionar una intervención psico-educativa como una estrategia de atención integral de salud.

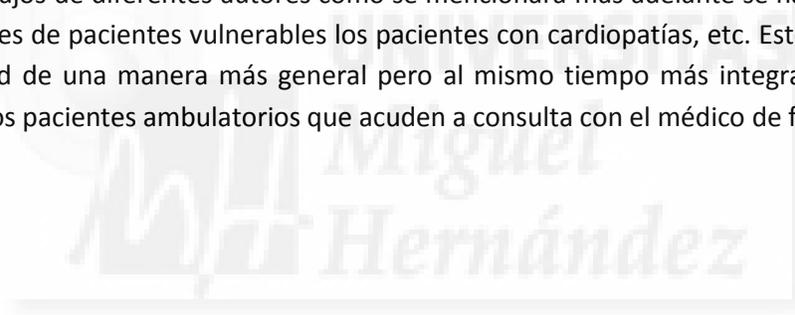
De acuerdo a los niveles de atención primaria de intervención, según la definición de Doherty, la práctica del médico de familia se encuentra en los niveles uno al cuarto. Los niveles uno y dos se limitan a los aspectos biomédicos; (21) y los médicos que laboran en el cuarto nivel de intervención no se limitan a la obtención de datos; sino que muestran activamente interés en los sentimientos y preocupaciones de sus pacientes y familiares. El médico que practica a este nivel generalmente tiene entrenamiento formal en la teoría general de sistemas y debe ser competente en varias de las técnicas de terapia breve con el fin de brindar a su paciente un tratamiento integral.

2. JUSTIFICACIÓN

En atención primaria los pacientes que acuden a consulta son la gran mayoría de los pacientes de una población determinada y generalmente sobrepasa las capacidades de instalación de los servicios sanitarios. No existen sistemas de cribado ya que estos sistemas no se adaptarían a los criterios éticos por lo tanto el médico de este nivel en la mayoría de sus días de trabajo se ve sobrepasado por la gran carga de trabajo y puede repercutir en la calidad de su actividad profesional. Tampoco existe un método para discernir cuales pacientes requieren una mayor atención por parte del médico de primer nivel con el objetivo de dedicarles un poco más de tiempo a este grupo de pacientes que puede aparecer al inicio o al final de un día de consultas.

Teniendo en cuenta este reto, el presente trabajo pretende identificar las características de un paciente que requiere mayor atención por parte de su médico y se le ha denominado paciente vulnerable y al mismo tiempo definir cuáles son esas características y la manera más próxima a un tratamiento especial ya sea un adulto o un niño.

En otros trabajos de diferentes autores como se mencionará más adelante se han definido grupos muy especiales de pacientes vulnerables los pacientes con cardiopatías, etc. Este estudio define la vulnerabilidad de una manera más general pero al mismo tiempo más integral que incluye a la mayoría de los pacientes ambulatorios que acuden a consulta con el médico de familia día adía.



3. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Existen pacientes en la consulta ambulatoria de atención primaria que por sus características inherentes a su persona o a sus problemas tanto físicos como psicológicos y/o socio-económicas deberían de etiquetarse como pacientes vulnerables con el fin de que el médico enfoque sus esfuerzos terapéuticos a este grupo de pacientes.

4. OBJETIVOS.

- a. Establecer los criterios de vulnerabilidad de niños y adultos que acuden a consulta ambulatoria en atención primaria.**
- b. Valoración de los criterios de vulnerabilidad en niños como en adultos en la práctica clínica o de la población de la zona y los factores biopsicosociales asociados a dichos factores.**
- c. Intervención del médico de atención primaria para los pacientes que reúnen los criterios de vulnerabilidad en la consulta ambulatoria.**

5. MATERIAL Y METODOS.

Para la realización de la presente tesis se recopilaron once investigaciones que directa o indirectamente están relacionadas con la vulnerabilidad física o socio-económica de adultos y niños.

El material y método consiste en una narrativa de cada uno de los capítulos de acuerdo a los objetivos en que se divide el cuerpo de la tesis y que a su vez representa el material y métodos en que se apoya cada una de las investigaciones ya publicadas en diferentes revistas médicas internacionales(dic. 2014 a mayo 2017). Al final de cada capítulo se expresan los resultados y una pequeña conclusión de ese capítulo y al final de la tesis se establece la conclusión general de los diferentes aspectos de la vulnerabilidad en niños y adultos.

Se establecerán los criterios de vulnerabilidad de niños y adultos que acuden a consulta ambulatoria en atención primaria.

Se valoraran los criterios de vulnerabilidad en niños como en adultos en la práctica clínica o de la población de la zona y los factores biopsicosociales asociados.

Se revisará la intervención del médico de atención primaria para los pacientes que reúnen los criterios de vulnerabilidad en la consulta ambulatoria.

5.1 Capítulos de la vulnerabilidad, que se dividirán en adultos y niños.

5.1.1 VULNERABILIDAD EN EL ADULTO

a. Establecer los criterios de vulnerabilidad de adultos que acuden a consulta ambulatoria en atención primaria.

a1-CRITERIOS DE VULNERABILIDAD

a2-ENFERMEDADES ASOCIADAS A LA VULNERABILIDAD

b. Valoración de los criterios de vulnerabilidad en adultos en la práctica clínica o de la población de la zona y los factores biopsicosociales asociados a dichos factores.

b1-DEMENCIA Y VULNERABILIDAD

b2-SÍNTOMAS CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA VULNERABILIDAD

b3-VULNERABILIDAD SOCIO-CULTURAL

c. Intervención del médico de atención primaria para los pacientes que reúnen los criterios de vulnerabilidad en la consulta ambulatoria.

c1-TRATAMIENTO INTEGRAL EN ANCIANOS VULNERABLES

c2-EJEMPLO DE VULNERABILIDAD EN ATENCIÓN PRIMARIA

5.1.2 VULNERABILIDAD EN EL NIÑO

a. Establecer los criterios de vulnerabilidad de niños que acuden a ambulatoria en atención primaria.

a1-CRITERIOS DE VULNERABILIDAD

a2-ENFERMEDADES ASOCIADAS A VULNERABILIDAD EN NIÑOS

b. Valoración de los criterios de vulnerabilidad en niños en la práctica clínica o de la población de la zona y los factores biopsicosociales asociados a dichos factores.

b1-DISCAPACIDAD INFANTIL COMO LA VULNERABILIDAD MÁS IMPACTANTE

b2-LA PARÁLISIS CEREBRAL ES LA VULNERABILIDAD MÁS FRECUENTE.

c. Intervención del médico de atención primaria para los pacientes que reúnen los criterios de vulnerabilidad en la consulta ambulatoria.

c1-EL CUIDADOR DE NIÑOS CON PC COMO PACIENTE VULNERABLE

c2-TRATAMIENTO INTEGRAL Y MULTIDISCIPLINARIO

5.1.1 VULNERABILIDAD EN EL ADULTO

a. Establecer los criterios de vulnerabilidad de adultos que acuden a consulta ambulatoria en atención primaria.

a1-CRITERIOS DE VULNERABILIDAD

a2-ENFERMEDADES ASOCIADAS A LA VULNERABILIDAD

a1. CRITERIOS DE VULNERABILIDAD.

Criterios para identificar pacientes vulnerables en Atención Primaria. Revista Cubana de Medicina General Integral, 2016, vol. 35, no 1.

Se realizó un estudio para establecer criterios de "paciente vulnerable" en la consulta de Atención Primaria y determinar el porcentaje de pacientes que en un momento determinado reúnen dichos criterios en la consulta del médico familiar.

El estudio fue descriptivo, prospectivo, basado en las visitas al consultorio de dos médicos de familia y los registros médicos. La población del estudio fueron pacientes que asisten a la consulta externa de medicina familiar en un hospital universitario de México, del Programa de Residencia de Medicina Familiar, de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, durante un período de cuatro meses en 2013.

Primeramente se convocó a un grupo de expertos, profesores del Departamento de Medicina Familiar de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México, con amplia experiencia en Medicina de Familia, para realizar una serie de talleres y determinar por consenso los criterios de vulnerabilidad en Atención Primaria, basados en una revisión de la literatura y de la experiencia de cada uno de los integrantes de esta convocatoria.

Finalmente los expertos llegaron a establecer los siguientes criterios para denominar a un paciente ambulatorio adulto en atención primaria como "paciente vulnerable":

- 1. Los pacientes con múltiples visitas de orden médico (hiperfrecuentadores).**
- 2. Los pacientes con dos o más diagnósticos en la historia clínica, en el último año.**
- 3. Los pacientes con diagnósticos inespecíficos (Ej.: MUS: Medical Unexplained Symptoms).**
- 4. Los pacientes con una enfermedad crónica mal controlada.**
- 5. Los pacientes con síntomas psicológicos predominantes (Ej.: depresión, angustia).**
- 6. Los pacientes como cuidadores de un miembro con enfermedad crónica o discapacidad.**

Una vez establecidos los criterios se realizó un protocolo de investigación para determinar el porcentaje y las características de los pacientes que reunieran los criterios de vulnerabilidad.

Para tal efecto en el momento de la visita médica de consultorio, se revisó el expediente para comprobar si el paciente tenía uno o más de los criterios establecidos.

Los pacientes que no cumplían con los criterios fueron excluidos del estudio.

Cuando se identificó un "paciente vulnerable", se recogieron las características demográficas de la persona que inicialmente buscó atención, incluyendo género, edad, educación, religión, ocupación, estado civil, entre otros.

Se utilizó estadística descriptiva para determinar las frecuencias y porcentajes.

Los resultados se muestran a continuación:

En la Clínica de Medicina Familiar (de dos consultorios) se brindó asistencia médica un total de 460 pacientes durante el periodo de estudio. Estos pacientes generaron 746 consultas. El criterio de "paciente vulnerable" se hizo en 228 visitas (30,5 %), las cuales correspondieron a 88 pacientes.

a2. ENFERMEDADES ASOCIADAS A LA VULNERABILIDAD

Criterios para identificar pacientes vulnerables en Atención Primaria. Revista Cubana de Medicina General Integral, 2016, vol. 35, no 1.

Los diagnósticos de los pacientes que cumplieron uno o más criterios se presentan en la [tabla 1](#), donde se puede observar que predominaron la DM2 mal controlada (4,96 %); Hipertensión mal controlada (4,16 %); DM2 + hipertensión (3,75 %); Trastornos del estado de ánimo (2,95 %); Osteoartritis mal controlada (2,55 %); Artritis Reumatoide mal controlada (1,88 %); Hipertrofia prostática benigna (1,74 %) y Depresión (1,61 %). Algunos pacientes con un solo diagnóstico como

AR, HPB, IRC, Cirrosis, etc., eran hiperfrecuentadores. Cuando un paciente consulta por dos o más enfermedades cumple criterios descritos con anterioridad.

Tabla 1. Visitas de Pacientes vulnerables

Diagnósticos/problemas	f	%
DM2 mal controlada	37	4,96
Hipertensión mal controlada	31	4,16
DM2 + hipertensión	28	3,75
Trastornos del estado de ánimo	22	2,95
Osteoartritis mal controlada	19	2,55
Artritis Reumatoide	14	1,88
Hipertrofia prostática benigna	13	1,74
Depresión	12	1,61
DM2 + Neuropatía	9	1,21
Lumbalgia crónica	8	1,07
Hipotiroidismo mal controlado	5	0,67
DM2 + disfunción eréctil	5	0,67
Hipotiroidismo + obesidad	4	0,54
DM2+ Insuf. renal crónica	4	0,54
Depresión + problemas maritales	4	0,54
Tifoidea + hipertrofia prostática benigna	3	0,40
Parálisis facial	3	0,40
Ansiedad+problemas filiales	2	0,27
Esclerosis múltiple	2	0,27
Cirrosis	2	0,27
Cáncer de colon	1	0,13
Subtotal	228	30,56
Pacientes no vulnerables	518	69,44
Total	746	100,00

Los 88 pacientes con un criterio de "paciente vulnerable" y sus características demográficas se muestran en la tabla 2. De ellos el 76,2 % eran mujeres; 43 % estaban casados y el 54 % tenían educación media superior. Su trabajo más frecuente fue ama de casa, el 55 %, seguido por empleados en el 27 %. La religión predominante era católica en el 93 % y el 79 % de los pacientes eran de origen local.

Tabla 2. Características sociodemográficas

Variables	f	%
Género		
Femenino	67	76
Masculino	21	24
Estado civil		
Casado	38	43
Soltero	34	38
Educación		
Primaria	8	9
Secundaria	48	54
Ocupación		
Empleado	24	27
Hogar	49	55
Religión		
Católica	82	93
Origen		
Local	70	79
Foráneo	18	20

n= 88.

El rango de edad más frecuente encontrada en el total de pacientes fue adulto joven (media de 36 años tanto los vulnerables como los no vulnerables).

El rango de edad de los pacientes vulnerables era adultos de mediana edad (media de 56 años).

El número medio de visitas al consultorio por paciente fue de 2,5 con una desviación estándar de 1,7 y un rango de 1 a 8 sesiones como se muestra en la tabla 3.

Todos los pacientes recibieron tratamiento farmacológico convencional en función de su diagnóstico.

Tabla 3. Número de visitas

Visitas médicas	f	%
Una	63	19
Dos	122	31,0
Tres	16	4,8
Cuatro	20	28,6
Cinco	3	7,1
Seis	3	7,1
Ocho	1	2,4

n= 228 × Visitas: 2,6 DE: 1,7 Rango (1-8 visitas).

Conclusión: Los criterios establecidos para detectar vulnerabilidad en los extremos de la vida en pacientes que acuden a consulta son adecuados a una realidad en unidades de atención primaria.

El 30 % de las consultas en atención primaria son generadas por "pacientes vulnerables", de acuerdo con los criterios establecidos.

Los pacientes vulnerables según los criterios establecidos son pacientes en su mayoría con enfermedades crónicas mal controladas y que desde el punto de vista médico requieren una atención integral con prioridad.

Los diagnósticos de los pacientes que cumplieron uno o más criterios de vulnerabilidad predominaron la DM2 mal controlada, Hipertensión mal controlada, DM2 + hipertensión, Trastornos del estado de ánimo, Osteoartritis mal controlada, Artritis Reumatoide mal controlada, Hipertrofia prostática benigna, y Depresión. Algunos pacientes con un solo diagnóstico como AR, HPB, IRC, Cirrosis, etc., eran hiperfrecuentadores.

Los médicos de familia pueden proporcionar una atención integral a los problemas personales o familiares que se encuentran con frecuencia en la población general, ya que todas las familias sufren crisis inesperadas en la vida.



b. Valoración de los criterios de vulnerabilidad en la práctica clínica o de la población de la zona

b1-DEMENCIA Y VULNERABILIDAD

b2-SÍNTOMAS CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA VULNERABILIDAD

b3-VULNERABILIDAD SOCIO-CULTURAL

b1. DEMENCIA Y VULNERABILIDAD

PERFIL Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN UNA COMUNIDAD MEXICANA. Médico de Familia 2015; 23(1): 23-31

Los pacientes con demencia cumplen varios de los criterios de paciente vulnerable, son hiperfrecuentadores, padecen de una enfermedad crónica que en la mayoría de las ocasiones no es bien atendida por parte de sus familiares porque en muchos casos es un paciente que vive solo o con su pareja que también es anciana(o) y no es raro que padezcan otras enfermedades propias de la edad y estén tomando varios medicamentos sin un adecuado control. El cuidador de estos pacientes cuando es un familiar directo también se convierte en un paciente vulnerable.

La demencia es una enfermedad crónica con algún grado de pérdida de la memoria, del pensamiento y deterioro de la conducta. La Enfermedad de Alzheimer representa entre el 60 al 70% de las demencias y en USA se estima que 13% de las personas mayores de 65 años de edad la padece. (22)

La Asociación Alzheimer Internacional en su reporte del 2015 estima que 46.8 millones de personas viven con demencia alrededor del mundo y que estas cifras se incrementarán a 74.7 millones para el 2030 y a 131 millones para el 2050. (23)

En USA la padecen 5 millones de personas y mueren anualmente 100,000, convirtiéndola en la cuarta causa de mortalidad entre los adultos. (24)

En México más de 850,000 personas (1% de la población en general) (10.7 por 1000 por año) están afectadas por la enfermedad y mueren por ella anualmente 2,030 pacientes aproximadamente (4.5% entre los mayores de 60 años). (25) Estas cifras no concuerdan con la realidad. Se desconocen las cifras de nuestro medio, por lo que podemos decir que en nuestro país la enfermedad se encuentra sub-diagnosticada. (25)

Muchos factores influyen la sobrecarga percibida por cuidar a un familiar con Enfermedad de Alzheimer. Estos factores incluyen características del cuidador como parentesco, sexo, recursos psicológicos y estrategias de afrontamiento determinando su perfil; características de las personas con demencia como estado cognitivo, problemas de conducta y características del contexto del cuidado como duración del cuidado, apoyo social y calidad de las relaciones familiares. (26)

El concepto de sobrecarga del cuidador es visto como un constructo que comprende componentes tanto subjetivos como objetivos que tienen múltiples repercusiones.(27)

La sobrecarga del cuidador es una respuesta multidimensional que incluye consecuencias físicas, emocionales, sociales y financieras en los miembros de la familia que cuidan a un ser querido con demencia. (28)

La sobrecarga es ocasionada por el estrés que el cuidador sufre debido a la confrontación continua a problemas en el cuidado del enfermo (esfuerzo físico, frustración por el deterioro de su ser

querido, paciente demandante), conflictos familiares generados por el cambio en su dinámica, así como en el ámbito sanitario (visitas al médico, demanda de información) o en lo social (búsqueda de ayudas económicas, contacto con asociaciones de familiares, posibles conductas problemática). (29)(30)(31)(32)(33)(34)

Se realizó un estudio con el objetivo determinar el perfil del cuidador con sobrecarga de un familiar con Alzheimer así como determinar los problemas de conducta del paciente que tienen impacto en el cuidador.

Diseño: Estudio descriptivo, muestra por conveniencia, con entrevistas estructuradas cara a cara.

Universo: Un total de 60 cuidadores primarios de un familiar con diagnóstico de Alzheimer que pertenecían a alguno de los 6 grupos de la Asociación Alzheimer Monterrey, México, de mayo a septiembre del 2014.

Definición operacional: Se entiende por cuidador primario a la persona que proporciona atención emocional o instrumental a un ser querido, sin recibir remuneración alguna.

Criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Ser cuidador primario de un familiar con Alzheimer.
- Acepte participar.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores primarios de familiares que tengan otro tipo de demencia que no sea Alzheimer.
- Cuidadores primarios que no sean familiares de la persona con Alzheimer.

Criterios de eliminación:

- Entrevistas incompletas.

Tamaño de muestra: 60 cuidadores.

Se aplicó un cuestionario, dividido en secciones que comprenden datos sociodemográficos tanto del cuidador como de la persona con demencia, características de la enfermedad y del cuidado.

Se aplicó la escala sobre la carga del cuidador (Zarit, 1985).(35)

Esta escala valora de manera subjetiva la sobrecarga que siente que tiene el cuidador y comprende preguntas como “¿Usted piensa que por el tiempo que pasa con su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?”; “¿Siente que su salud ha sufrido por su involucramiento con su familiar?” Las respuestas tipo Likert van desde 0 = “nunca” hasta 4 = “siempre”. La puntuación va desde 0 = no sobrecarga o leve hasta 61-110 = sobrecarga intensa.

Aspectos éticos

El protocolo fue aprobado por los Comités de Ética y de Investigación del Hospital Universitario con la clave MF14-005. Se solicitó el consentimiento informado y se garantizó la confidencialidad de la información.

Análisis de datos

Se hizo en el SPSS versión 20 para Windows. Se obtuvieron frecuencias y porcentajes, medias y desviación estándar. Se utilizó la χ^2 para las variables categóricas con un valor de $p < 0.05$.

RESULTADOS

Cuidadores:

El 85% son mujeres, 60% casadas, 41.5% con estudios universitarios, el 34.9% se dedica al hogar, y en igual porcentaje 21.7% empleadas y jubiladas. La mayoría de los entrevistados viven en la zona metropolitana de Monterrey (85%), el 78.3% son católicas.

El 64.9% de los cuidadores cuentan con la cobertura en salud de alguna institución gubernamental como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) 64.9% y el 20% con el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el 70.1% percibe un ingreso superior al mínimo y la mayoría, el 91.7% son dueños de su vivienda. (Ver Tabla 1)

Tabla 1
Características sociodemográficas del cuidador

Variable	f	%
Sexo		
Femenino	51	85
Masculino	9	15
Estado civil		
Casado	36	60
Escolaridad		
Universidad	25	41.5
Ocupación		
Hogar	21	34.9
Profesionista	6	10
Residencia		
Monterrey	51	85
Otra	9	15
Religión		
Católica	47	78.3
Cobertura médica		
IMSS	39	64.9
ISSSTE	12	20
Ingreso mensual		
Superior al mínimo	42	70.1
Inferior al mínimo	2	3.3
Vivienda		
Propia	55	91.7
Renta	5	8.3

n= 60

El 63.3% tienen menos de 5 años de cuidar a su familiar, el 76.7% lo cuida los 7 días de la semana, el 89.8% las 24 horas del día, en el 33.4% lo cuidan dos personas, el 43.3% quien le ayuda es un hermano y en el 68.3% es haciéndole compañía o cuidados. En el 60% de los casos el cuidador no tiene ayuda doméstica. (Tabla 2)

Tabla 2
Características sobre el cuidador

Variable	f	%
Tiempo de cuidar		
De 1-5 años	38	63.3
Menos de un año	11	18.3
De 6-10 años	10	16.7
Más de 10 años	1	1.7
Días a la semana que cuida		
7 días	46	76.7
5 días	12	20.0
6 días	2	3.3
Horario en que cuida		
Todos	54	89.8
Vespertino	3	5.1
Nocturno	2	3.4
Matutino	1	1.7
Tiene ayuda doméstica		
No	36	60.0
Sí	24	40.0

n= 60

El 61.7% reporta que su salud es buena, el 43.2% no padece alguna enfermedad, el 15% son hipertensos y el 11.6% diabéticos quienes toman sus medicamentos prescritos y el 90% no ha sido hospitalizado en el último año. (Tabla 3)

Tabla 3
Características médicas del cuidador

Variable	f	%
Su salud en el último año ha sido		
Buena	37	61.7
Regular	15	25.0
Excelente	5	8.3
Mala	3	5.0
Enfermedad que padece		
Hipertensión arterial	9	15.0
Diabetes Mellitus	7	11.6
Osteoarticular	5	8.3
Obesidad	5	8.3
Otras	10	16.6
Ninguna	26	43.2
Medicamentos prescritos		
Antihipertensivos	9	15.0
Hipoglucemiantes	6	10.0
Analgésicos	5	8.3
Vitaminas	5	8.3
Otros	7	11.6
Ninguno	28	46.8
Veces hospitalizado en el último año		
0 (Ninguna)	54	90.0
1 vez	5	8.3
2 veces	1	1.7

n= 60

Pacientes:

El 81.7% de los adultos mayores son mujeres, más de la mitad viudas, el 36.7% casadas. El 63.3% con estudios de primaria, 10% secundaria y universidad, respectivamente. El 75% se dedica al hogar y el 23.3% están jubiladas. El 83.3% católicas. La mayoría vive en la zona metropolitana de Monterrey (86.7%). El 35% de los adultos mayores tiene un ingreso mínimo (230 USD aprox.) y el 30% ningún ingreso. El 63.3% cuentan con IMSS y el 21.7% con ISSSTE. En el 58.3% de los casos, el adulto mayor vive en su casa y en el 41.7% en la casa del cuidador. En el 26.7% de los casos el adulto mayor vive con dos personas, en el 18.3% con 3 y 4 personas, respectivamente y en el 16.7% solo vive con una persona. En el 63.3% se trata de la madre del cuidador, en el 15% del cónyuge y en el 13.3%, del padre. El 61.6% tiene de 1 a 5 años de tiempo del diagnóstico del Alzheimer y el 21.7% menos de un año. (Tabla 4).

Tabla 4
Características sociodemográficas del adulto mayor

Variable	f	%
Género		
Femenino	49	81.7
Masculino	11	18.3
Estado civil		
Viudo	31	51.7
Casado	22	36.7
Escolaridad		
Primaria	38	63.3
Universidad	6	10
Comercio	4	6.7
Ocupación		
Hogar	45	75
Religión Católica	50	83.3
Lugar de residencia		
Monterrey	52	86.7
Ingreso mensual		
Mínimo	21	35
Superior al mínimo	14	23.3
Inferior al mínimo	7	11.7
Ninguno	18	30
Cobertura médica		
IMSS	38	63.3
ISSSTE	13	21.7
Lugar donde habita		
En su casa	35	58.3
En casa del cuidador	25	41.7
Número de personas que viven en casa		
2 personas	16	26.7
Parentesco con la persona cuidadora		
Madre	38	63.3

n= 60

El 61% de los pacientes con Alzheimer tienen de 1 a 5 años de padecer la enfermedad.

En relación a la severidad de la enfermedad, en el 45% es moderada, el 31.7% leve, el 18.3% severa y el 5 % grave. Los problemas de conducta que más presenta el adulto mayor son en el 31.6% aislamiento, 28.5% apatía, 16.7% agresividad y en el 8.3% vagabundeo. En el 26.7% la discapacidad que presenta el adulto mayor es motriz, en el 10% es del habla y en el 6.7% de la visión, en el 5% de la audición y el 43.1% de ellos presenta algún tipo de problemas de memoria.

El 20% de los adultos mayores son diabéticos, el 15% hipertensos, el 8.3% algún problema cardiovascular y el 6.7% son diabéticos e hipertensos y el 5% algún problema neurológico. Solo uno

no presentó alguna patología. El 83.3% de los adultos mayores no ha sido hospitalizado en el último año, el 13.3% lo ha sido una vez. (Tabla 5).

Tabla 5 / Características médicas del adulto mayor

Variable	f	%
Tiempo de diagnóstico de Alzheimer		
De 1-5 años	37	61.6
Menos de un año	13	21.7
De 6-10 años	9	15.0
Más de 10 años	1	1.7
Severidad de la enfermedad		
Moderada	27	45.0
Leve	19	31.7
Severa	11	18.3
Grave	3	5.0
Problemas del adulto mayor		
Aislamiento	19	31.6
Apatía	17	28.5
Agresividad	10	16.7
Vagabundeo	5	8.3
Deambulación	2	3.3
Apatía y agresividad	2	3.3
Otra	5	8.3
Tipo de discapacidad		
Memoria	26	43.1
Motriz	16	26.7
Habla	6	10.0
Visión	4	6.7
Audición	3	5.0
Comer	1	1.7
Caminar y hablar	1	1.7
Visión, audición y motriz	1	1.7
Visión y motriz	1	1.7
otras	1	1.7
Patologías		
Diabetes Mellitus	12	20.0
Hipertensión	9	15.0
Cardiovascular	5	8.3
Diabetes e Hipertensión	4	6.7
Neurológica	3	5.0
Hipertensión e incontinencia urinaria	1	1.7
Ninguna	1	1.7
Otra	25	41.6
Veces hospitalizado en el último año		
0 (Ninguna)	50	83.3
1 vez	8	13.3
2 veces	1	1.7
4 veces	1	1.7

n= 60

Con respecto a la sobrecarga del cuidador medida con la escala de Zarit (puntaje: No sobrecarga= 0 a 20, Sobrecarga leve a moderada= 21-40 Sobrecarga moderada a intensa= 41-60, Sobrecarga intensa= 61-110), se observa que en más de la mitad de los casos la sobrecarga para el cuidador de una persona con demencia es de moderada a intensa. (Tabla 6)

Tabla 6
Resultados de la Escala de Zarit

Sobrecarga del cuidador	f	%
Leve a moderada	9	15.0
Moderada a intensa	31	51.7
Intensa	20	33.3
Total	60	100.0

El puntaje de la escala de Zarit fue de 56.1 que corresponde a una sobrecarga de moderada a intensa (51.7%). La mayor puntuación correspondió al hecho de sentir que el familiar depende del cuidador (media=3.98), en segundo lugar el sentir temor por el futuro que le espera a su ser querido (media=3.32), y en tercer lugar el estrés que ocasiona cuidarlo además de atender otras responsabilidades (media=3.07) (media general= 2.5).

Los problemas de conducta y las enfermedades asociadas que presenta la persona con Alzheimer aumentan la sobrecarga del cuidador. ($p= 0.038$ y 0.044 respectivamente)

No se observó significancia estadística entre la sobrecarga y el sexo, tiempo de cuidado, horas que cuida al día ni con el tiempo de diagnóstico de la enfermedad.

Dadas las patologías que el paciente con demencia padece como multimorbilidades, el cuidador se convierte en un paciente vulnerable tanto como el paciente demenciado y multimorbido ya que tiene una sobrecarga de moderada a intensa en un alto porcentaje.

b2. SÍNTOMAS CONDUCTUALES ASOCIADOS A LA VULNERABILIDAD

Behavioral and Psychological Symptoms and Caregiver Burden in Mexican Alzheimer's Disease Patients. J Geriatrics Palliative Care. June 2016 Vol.:4, Issue: 1

Los adultos mayores con demencia o inclusive sin demencia son frecuentes que presenten síntomas conductuales o psicológicos asociados a su estado senil y/o demencial (independiente de sus comorbilidades) lo que aumenta su estado de vulnerabilidad.

La demencia es una enfermedad crónica con declinación de la memoria, del pensamiento y de la conducta; progresiva e irreversible que afecta las actividades de la vida diaria y la calidad de vida. La Enfermedad de Alzheimer (EA) representa entre el 60 al 70% de las demencias y en USA se estima que 13% de las personas mayores de 65 años de edad la padece.(24)

La Asociación Alzheimer Internacional estima que 44 millones de personas viven con demencia alrededor del mundo y que estas cifras se incrementarán a 66 millones para el 2030 y a 115 millones para el 2050. (25)

En México más de 850,000 personas (1% de la población en general) (10.7 por 1000 por año) están afectadas por la enfermedad y mueren por ella anualmente 2,030 pacientes aproximadamente (4.5% entre los mayores de 60 años).(36) Estas cifras no concuerdan con la realidad. Se desconocen las cifras reales de nuestro medio, por lo que podemos decir que en nuestro país la enfermedad se encuentra sub-diagnosticada. (22)

Datos similares se reportan en otros países: En España la prevalencia de la demencia, la EA y la demencia vascular ascendió a 7.6, 4.6 y 1.8%, respectivamente (Estudio Toledo). (37)

La EA considerada como la mayor causa de dependencia de las personas y denominada "la epidemia del siglo", se encuentra entre las primeras seis afecciones incluidas por la OMS como una prioridad de salud mental. (38)

Los factores que influyen la sobrecarga percibida por el cuidador de un familiar con EA incluyen: características del cuidador como parentesco, género, recursos psicológicos y estrategias de afrontamiento; características de las personas con demencia como estado cognitivo, problemas de conducta y características del contexto del cuidado como duración del cuidado, apoyo social y calidad de las relaciones familiares.(39)

El concepto de sobrecarga del cuidador es un concepto que tienen múltiples repercusiones.(40) Incluye consecuencias físicas, emocionales, sociales y financieras en los miembros de la familia que cuidan a un ser querido con demencia.(41)

Los síntomas psicológicos y conductuales (SPC) en las demencias presentan una elevada frecuencia en la EA, lo que sugiere que forman parte de la fisiopatología del propio síndrome demencial. Alteraciones en el funcionamiento de áreas corticales (frontales y temporales) y subcorticales

estarían relacionadas con la mayoría de las manifestaciones de comportamiento en la enfermedad. (42)

Los SPC incluyen síntomas provocados por alteraciones de la percepción, del contenido del pensamiento, del estado de ánimo o de la conducta. El inicio de estos síntomas se manifiesta a través de cambios significativos en la conducta y el estado de ánimo. Los pacientes muestran modificaciones en la personalidad, irritabilidad, ansiedad o depresión; las alucinaciones, delirios, agresión y el vagabundo se desarrollan en las etapas primarias e intermedias de la enfermedad.(43)

La prevalencia de los síntomas psicóticos en pacientes con demencia es de aproximadamente 66%, el delirio más frecuente es el persecutorio y una de sus principales características es que puede desencadenar episodios de agresividad verbal o física dirigidos hacia la familia y/o cuidadores. (44)

La ansiedad se expresa a través de preguntas incesantes en relación a los eventos que vendrán y un marcado temor a quedarse solos. La apatía incluye la pérdida de la iniciativa y del interés por las actividades diarias y la disminución de la reactividad emocional en la interacción social. Es importante señalar que las conductas violentas son las que producen mayor estrés en los cuidadores y comprometen en mayor medida la calidad de vida del paciente. (45)

La presencia de SPC acentúa el deterioro de los pacientes a la vez que incrementa la carga de los cuidadores, favoreciendo la institucionalización prematura, por lo que su evaluación y tratamiento son esenciales para el bienestar del paciente y de las personas que lo cuidan. (42)

Las manifestaciones neuro-psiquiátricas de la EA son frecuentes en la práctica clínica y suelen asociarse sindromáticamente. Para un adecuado manejo es fundamental una correcta caracterización de la conducta-problema y una identificación de su mecanismo causal. Después de descartar una causa subyacente, se recomienda tratar preferentemente las conductas disruptivas. Al inicio se sugiere ensayar medidas no farmacológicas y luego agentes con el mejor perfil de eficacia y seguridad, seleccionado en función del síntoma clínico más relevante. (46)

Las personas con Alzheimer en las primeras etapas de la enfermedad pueden padecer irritabilidad, ansiedad y depresión; en etapas finales pueden presentar otros síntomas tales como perturbaciones del sueño, arrebatos verbales o físicos, angustia, nerviosismo, delirios y alucinaciones. Los síntomas psiquiátricos y de conducta pueden ser ocasionados por una variedad de factores denominados desencadenantes, algunos tratables como procesos infecciosos de oído, vías urinarias, entre otros, así como efectos secundarios de algunos medicamentos, algunas circunstancias que provocan estrés como cambio de residencia o de cuidador. Identificar las causas ayuda a seleccionar la mejor forma de la intervención.(47)

Tanto los delirios como las alucinaciones se hacen más frecuentes conforme avanza la enfermedad. Existen diversos estudios que concuerdan al afirmar que los síntomas más frecuentes en las fases avanzadas, como la agitación, la agresividad o el vagabundeo, son también los más persistentes en el tiempo. La exploración psicopatológica puede complementarse con el empleo de instrumentos de evaluación. (48)

La asociación entre la frecuencia de problemas de comportamiento y su impacto en los cuidadores es alta, sobre todo en las restricciones sociales de los cuidadores y en el impacto que tienen en el cuidador. (49)

La percepción de los cuidadores sobre los problemas de conducta está asociada con el aumento de la carga del cuidado. La investigación en el área de problemas de conducta y sobrecarga en EA es muy importante para el médico de atención primaria.

Se realizó un estudio para determinar los problemas de conducta que presentan los pacientes con demencia.

Diseño: Estudio descriptivo, muestreo por conveniencia con entrevistas estructuradas cara a cara dirigidas a cuidadores primarios de un familiar con diagnóstico de Alzheimer que pertenezcan a alguno de los 6 grupos de la Asociación Alzheimer Monterrey. México, durante el 2014.

Definición operacional: Se entiende por cuidador primario a la persona que proporciona atención emocional o instrumental a un ser querido, sin recibir remuneración alguna.

Criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Ser cuidador primario de un familiar con Alzheimer.
- Acepte participar.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores primarios de familiares que tengan otro tipo de demencia que no sea Alzheimer.
- Cuidadores primarios que no sean familiares de la persona con Alzheimer.

Criterios de eliminación:

- Entrevistas incompletas.

Se aplicó un cuestionario, dividido en secciones que comprenden datos socio-demográficos tanto del cuidador como de la persona con demencia, características de la enfermedad y del cuidado.

Los problemas de conducta fueron medidos con el Inventario Neuro-psiquiátrico (Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale)(NPI-D) (50)(Traducido al español). Es una herramienta útil para el médico familiar porque evalúa la severidad de los síntomas en el paciente y el distrés (ANGUSTIA) que los síntomas ocasionan al cuidador. Valora la severidad de los síntomas presentados en el último mes y cómo afectan al paciente en: 1= leve, los síntomas se notan pero sin cambios específicos, 2= moderado, los cambios son significativos, pero sin cambios dramáticos y 3= severo, muy marcados o prominentes, cambios dramáticos. Además determina cómo le afectan al cuidador los síntomas presentados por el paciente: desde 0= nada hasta 5= extremo o muy severo (extremadamente estresante, incapaz de manejar). Valora la presentación de 12 síntomas como alucinaciones, agresión, depresión, júbilo, conducta nocturna, entre otros. Por ejemplo, alucinaciones: si el

paciente las ha presentado o no. Con las siguientes preguntas valora la severidad y el distrés. ¿Actúa el paciente como si escuchara voces? ¿Platica con personas que no están ahí? El NPI-D es eficaz para evaluar la evolución y la respuesta al tratamiento.

Se aplicó otra escala sobre la carga del cuidador (Zarit, Orr y Zarit, 1985). Esta escala valora de manera subjetiva la sobrecarga que siente que tiene el cuidador.

El análisis de los datos se hizo en el SPSS versión 20 para Windows. Se obtuvieron frecuencias y porcentajes, medias y desviación estándar. Se hizo el cruce de los síntomas del Inventario Neuropsiquiátrico y la escala de Zarit. Se utilizó la chi2 para las variables categóricas con un valor de $p < 0.05$.

RESULTADOS

Características socio-demográficas del cuidador. En su mayoría son mujeres, casadas, edad promedio de 53 años, con estudios universitarios, dedicadas al hogar, católicas, con cobertura médica y con ingreso superior al mínimo. Tienen menos de 5 años de estar cuidando a su familiar, usualmente a su madre de edad promedio de 78 años, los 7 días de la semana, las 24 horas del día. A una tercera parte la apoyan en el cuidado 2 personas, generalmente hermanos. La mitad no padece enfermedad alguna y quienes la padecen, son hipertensión y diabetes.

Características socio-demográficas del adulto mayor. En su mayoría son mujeres, edad promedio 78 años, más de la mitad viudas, con estudios de primaria, dedicadas al hogar, con cobertura médica, católicas, una tercera parte sin ingreso económico. El 58% vive en su casa y el 42% en la del cuidador. En el 63.3% se trata de la madre del cuidador, en el 15% del cónyuge y en el 13.3%, del padre. El 20% padece diabetes, el 15% hipertensión y el 8.3% otro problema cardiovascular. Solo el 13% ha sido hospitalizado una vez en el último año.

Con respecto al tiempo de diagnóstico de la EA el 61.6% fue de 1 a 5 años, lo mismo pasa con el tiempo de cuidado el 63.3 % fue de 1 a 5 años. (Tabla 1 y 2).

Tabla 1. Tiempo de diagnóstico del Alzheimer

Tiempo de diagnóstico	F	%
Menos de un año	13	21.7
1-5 años	37	61.6
6-9	6	10.0
Más de 10 años	4	6.7
Total	60	100.0

Tabla 2. Tiempo de cuidado

Tiempo de cuidado	F	%
Menos de un año	11	18.3
1-5 años	38	63.3
6-9	6	10.0
Más de 10 años	5	8.4
Total	60	100.0

El tipo más frecuente de discapacidad en el paciente con EA fue la motriz (26.7%) seguido de habla, visión y audición y/o combinaciones de las mismas. (Tabla 3).

Tabla 3. Tipo de discapacidad del adulto mayor

Tipo de discapacidad	F	%
Motriz	16	26.7
Habla	6	10.0
Visión	4	6.7
Audición	3	5.0
Visión, audición y motriz	2	3.3
Caminar y habla	1	1.7
Comer	1	1.7
Visión y motriz	1	1.7
Ninguna	26	43.2
Total	60	100.0

Los resultados del Inventario Neuro-psiquiátrico se pueden observar en la Tabla 5, donde sobresalen: Delusiones, Alucinaciones, Agitación o agresión, Depresión o disforia, Ansiedad, Apatía o indiferencia etc. y su relación con la sobrecarga del cuidador. (Tabla 4).

Tabla 4. Inventario Neuro-psiquiátrico y Sobrecarga

Síntoma	Presentación	Sobrecarga Leve a Moderada		Sobrecarga Moderada a Severa		Sobrecarga Intensa		Total		Valor de p
		f	%	f	%	f	%	f	%	
Delusiones	Sí	5	11.6	20	46.5	18	41.9	43	100	<.073 NS
	No	4	23.5	11	64.7	2	11.8	17	100	
Alucinación	Sí	3	9.7	12	38.7	16	51.6	31	100	<0.01
	No	6	20.7	19	65.5	4	13.8	29	100	
Agitación o agresión	Sí	2	7.1	12	42.9	14	50.0	28	100	<0.05
	No	7	21.9	19	59.4	6	18.8	32	100	
Depresión o disforia	Sí	7	20.0	17	48.6	11	31.4	35	100	<.43 NS
	No	2	8.0	14	56.0	9	36.0	25	100	
Ansiedad	Sí	5	11.1	21	46.7	19	42.2	45	100	<0.05
	No	4	26.7	10	66.7	1	6.7	15	100	
Júbilo o euforia	Sí	2	18.2	7	63.6	2	18.2	11	100	<.49 NS
	No	7	14.3	24	49.0	18	36.7	49	100	
Apatía o indiferencia	Sí	8	18.6	21	48.8	14	32.6	43	100	<.45 NS
	No	1	5.9	10	58.8	6	35.3	17	100	
Desinhibición	Sí	3	7.5	20	50.0	17	42.5	40	100	<0.05
	No	6	30.0	11	55.0	3	15.0	20	100	
Irritabilidad/ Labilidad	Sí	3	8.1	16	43.2	18	48.6	37	100	<0.005
	No	6	26.1	15	65.2	2	8.7	23	100	
Trastornos motores	Sí	2	6.5	18	58.1	11	35.5	31	100	<.15 NS
	No	7	24.1	13	44.8	9	31.0	29	100	
Conducta nocturna	Sí	4	13.3	12	40.0	14	46.7	30	100	<0.01
	No	5	16.7	19	63.3	6	20.0	30	100	
Apetito y comer	Sí	3	11.5	12	46.2	11	42.3	26	100	<.41 NS
	No	6	17.6	19	55.9	9	26.5	34	100	

Resultó una fuerte correlación estadística con la carga del cuidador de las siguientes SPC: ansiedad con $p < 0.05$; alucinaciones con $p < 0.01$; conducta nocturna con $p < 0.01$; y agitación o agresión con $p < 0.05$

Son estos síntomas lo que convierte a estos pacientes en vulnerables. (47 pacientes estudiados presentaron algún síntoma psicológico o conductual)

Se observan los síntomas que tienen relación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador.

b3. VULNERABILIDAD SOCIO-CULTURAL

Actitudes del adulto mayor ante las últimas voluntades en la consulta de Medicina familiar. Rev Mex Med Fam 2016; 3(1):4-6

Uso de restricción física en estancias geriátricas del área metropolitana de Monterrey, México. Revista Española de Geriátria y Gerontología, 2016, vol. 51, no 3, p. 180-181.

Como se mencionó en la introducción la vulnerabilidad no solamente es física sino que en muchas ocasiones es una vulnerabilidad socio cultural donde estos factores son precisamente los que determinan un grado de vulnerabilidad que llega a ser en algunos casos más importante que la vulnerabilidad derivada de factores físicos como las enfermedades. Este problema se ve con mucha más frecuencia en pacientes de la tercera edad ya que ellos pertenecen al siglo pasado con un pensamiento y actitudes de ese siglo.

En esta sección se tratará las actitudes de los pacientes de la tercera edad relacionado con sus últimas voluntades de atención médica cuando son internados en algún hospital por alguna enfermedad o las actitudes de esta naturaleza al final de la vida. Igualmente se tratará de las actitudes del personal de salud ante pacientes institucionalizados y que requieren restricción física. Con respecto al consentimiento informado como manifestación del respeto a la autonomía del paciente, hay que hacer referencia al "Testamento vital" o "Living Will", documento de voluntad anticipada o directrices anticipadas (advance directives) o últimas voluntades.

Aparece en Estados Unidos a partir de la sentencia dictada en 1957 por el Tribunal Supremo de California en el caso *Salgo vs Leland Stanford Jr. University Board of Truste* cuando declaró la "obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se ocultaba una prohibición suya"; la jurisprudencia de ese país reafirmó esa figura en la sentencia de 25 de junio de 1990, dictada por el Tribunal Supremo en el caso *Cruzan*. En el ámbito legislativo, se dictó en su momento la *Patient Self-Determination Act (1991)* o ley de autodeterminación del paciente. (51)

Un antecedente importante en Europa es el Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, núm. 251 de 20 de octubre de 1999: 36825-36830. (52)

En España, existen múltiples leyes en las cuales se describen los derechos del paciente para ejercer su Voluntad anticipada, adquiere un "carácter legal con la ley 41/2002. La Ley regula los registros de carácter público denominados registros de instrucciones previas (término legal sinónimo y equivalente a testamentos vitales o documentos de voluntades anticipadas) en todas las Comunidades Autónomas y un Registro nacional". (53)

Las Comunidades autónomas han publicado las respectivas normativas, un ejemplo es la Ley 21/2000 de Cataluña que lo define en el artículo 8.1 como: "el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad..." (54)

El Convenio de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo), declarado el 4 de abril de 1997 y ratificado por España el 23 de julio de 1999 y en vigor a partir de enero de 2000 en su artículo 9º señala: "serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad". (55)

En México existen leyes circunscritas a algunos estados:

Distrito Federal la Ley de Voluntad Anticipada para el que fue publicada el 7 de enero de 2008 en la Gaceta Oficial del Distrito Federal, sólo aplica en materia de Ortotanasia para el enfermo en etapa terminal. (56)

Aguascalientes: Ley de Voluntad Anticipada publicada el 6 abril 2009.

Michoacán de Ocampo: Ley de la Voluntad Anticipada del Edo de Michoacán 21-Sep-2009.

Coahuila: Ley protectora de la dignidad del enfermo Terminal publicada 18 julio 2008

San Luis Potosí: Ley estatal de Derechos de las Personas en Fase Terminal 7 julio 2009

No existe en nuestro país una legislación especial aplicable a nivel federal, solo contamos con las normas constitucionales del artículo 4 de la Constitución Mexicana en donde se garantiza para toda persona el derecho a la protección de la salud. (57)

Introducción

Las últimas voluntades son una serie de decisiones que enfrentan los pacientes al final de la vida y a los médicos nos permiten conocer las preferencias de atención y actuar en consecuencia. (58)

Últimas voluntades es un documento con validez oficial que ya existe en varios países incluyendo México y España. (59)

La mayoría de los pacientes no conocen que existe tal documento por lo tanto no están preparados para afrontar las alternativas en cuidados médicos al final de la vida. (56)

En México la esperanza de vida se establece a los 75 años (78 años para las mujeres y 73 para los hombres) datos del 2010; este incremento repercute en un aumento de los padecimientos crónicos que debe de enfrentar cada persona y al mismo tiempo puede afectar la calidad de vida del individuo. (57)

Por otro lado el avance de la medicina presupone nuevas técnicas y o procedimientos para alargar o mejorar el estado de salud de los enfermos pero al mismo tiempo presupone una serie de inconvenientes o molestias para los pacientes y sus familiares. (58)

Las últimas voluntades es el documento legal en el cual el paciente manifiesta sus preferencias médicas de tratamiento por adelantado. Son de gran apoyo para la toma de decisiones al final de la vida. Permite nombrar a otro individuo como representante para que tome las decisiones en salud, en caso de que el paciente sea incapaz de realizarlo. Así como plasmar las decisiones en caso de necesitar maniobras de resucitación cardiopulmonar, ventilador respiratorio, uso de medicamentos intravenosos, uso de narcóticos, uso de diálisis, por mencionar algunos reactivos. (59)(60)(61)

Este documento es muy importante ya que las decisiones de los familiares o del cuidador pueden ser muy diferentes a los de la persona enferma al final de la vida del paciente. Las últimas voluntades tienen además la ventaja que promueve la autonomía del paciente en la toma de decisiones. Estudios recientes reportan que el paciente comunica sus deseos de sus preferencias a su familia en

un 88%, a su médico primario en un 73% y al médico de hospital en un casi 20% (63,64,65)(62)(63)(64)

Los factores reportados que influyen en que el paciente no tome decisiones anticipadas respecto a su estado de salud es que desconoce el concepto de últimas voluntades en más del 90%. (65)

Otros factores son hospitalizaciones frecuentes, calidad de vida, experiencias de muerte en familiares cercanos, escolaridad etc. (66)(67)

La religión tiene un papel importante para la persona al tomar decisiones importantes al final de la vida (66)(67)(68)(69)

Se conoce que los pacientes de la tercera edad prefieren comentar sus últimas voluntades con la familia pero sin contar con un documento legal. (70)

Conociendo estos antecedentes es importante la exploración en los adultos mayores sobre las preferencias médicas que se tienen, en diversas ocasiones el médico las desconoce ya sea por falta de iniciativa o por que los pacientes desconocen el recurso con el que se cuenta. (61)

En nuestro medio se desconoce las preferencias de los adultos mayores en sus decisiones al final de la vida. Existen estudios a nivel internacional en donde se muestra el desconocimiento de las preferencias y el beneficio del uso de las directivas avanzadas. (66)(71)

Se realizó un estudio con el objetivo de determinar en qué proporción se conoce el documento de últimas voluntades y conocer las actitudes del adulto mayor respecto a las decisiones medicas al final de la vida o en situaciones críticas de salud.

Diseño del Estudio:

Universo: Pacientes de la consulta de Medicina Familiar del Hospital Universitario de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México. (U.A.N.L.)

Tipo de Estudio: Se trata de un estudio observacional, descriptivo, transversal, en base a una encuesta.

Criterios de Inclusión.

Hombres y mujeres mayores de 60 años que acudan a la consulta de Medicina Familiar

Que acepten participar en el estudio.

Criterios de Exclusión.

Pacientes hospitalizados o de asilos que envían a valoración a la consulta.

Pacientes terminales

Pacientes que no deseen participar.

Criterios de Eliminación.

Encuestas incompletas.

Pacientes de 59 años y menores

Instrumento de Recolección de Datos (encuesta)

El instrumento tipo Encuesta consta de 35 preguntas sobre: características socio-demográficas de los participantes, condición de salud, preguntas relacionadas a Últimas voluntades y preferencias sobre instrucciones previas.

Fue creada por el autor principal del estudio para ser aplicada en el consultorio antes o después de la consulta habitual de cada paciente, el médico es quien realizó las preguntas y las respuestas se marcaron en la encuesta. Fue estructurada para ser contestada en aproximadamente 15 minutos.

La encuesta se denominó "últimas voluntades" y fue aplicada por dos médicos previamente adiestrados.

Diseño y Tamaño de la muestra

Se trata de un diseño de muestreo por conveniencia. El universo a estudiar corresponde a una población infinita (de tamaño desconocido) de la cual se tomó una muestra por conveniencia, en la que se aplicará la prueba de proporciones con una confiabilidad del 95% y una precisión de 0.05%. Obteniendo una muestra de 150 pacientes.

Aspectos Éticos

Se solicitó el consentimiento informado por escrito a los participantes y se aseguró la confidencialidad de la información. Las encuestas se archivaron bajo llave en la oficina del investigador principal. La participación en este estudio fue voluntaria.

Se sometió a consideración del comité de ética del Hospital Universitario de la U.A.N.L.

Procedimiento y Análisis de Datos: Las encuestas se aplicaron durante los meses de abril, mayo y junio del 2014. La entrevista requirió aproximadamente 15 minutos,

Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20 para Windows para el procesamiento de datos. Se utilizaron estadísticas descriptivas para determinar frecuencias y porcentajes. Estas fueron tratadas como variables categóricas y al cruzarlas con variables demográficas se utilizó la χ^2 . Tomando un valor de $p < 0.05$ como significancia estadística. Para conocer variables asociadas a una actitud más favorable al uso de documentos de voluntades anticipadas se realizaron análisis multivariante.

Resultados:

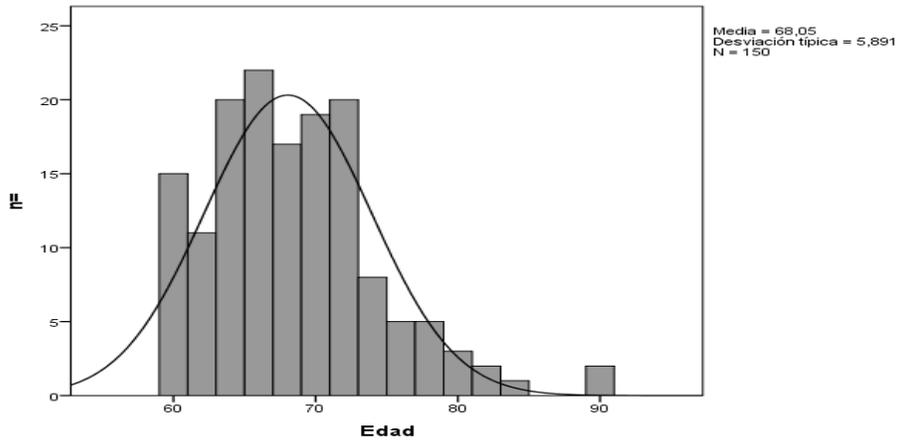
Se seleccionó por conveniencia 160 pacientes quienes acudieron a la consulta externa de Medicina Familiar del Hospital Universitario de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México, que cumplieron los criterios de inclusión, a quienes se les aplicó la encuesta "últimas voluntades" (UV) por 2 encuestadores médicos.

Se eliminaron 4 encuestas por incompletas y 6 porque los pacientes eran menores de 60 años. Se procesaron y se capturaron en el SPSS 150 encuestas.

Los resultados son: 78 (52%) pacientes masculinos y 72 (48%) femeninos.

La edad osciló entre 60 y 90 años con una media de 68, mediana de 67 y moda de 60 y una DE de 5.89. (Grafica 1). Se trata de una muestra con distribución normal según la prueba de Kolmogorov-Smirnov ($\text{sig} = .184$)

Grafica 1



De los 150 encuestados, el 59% son casados, el 29% tienen primaria completa, el 30% se dedicaron al hogar y el 38% actualmente se dedican al hogar y 36% son jubilados. En cuanto a la religión casi el 80% son católicos y el 49% viven actualmente con su conyugue e hijos. (cuadro 1)



Cuadro 1.- Datos sociodemográficos

Datos socio-demográficos			
		Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa(%)
Genero	masculino	78	52
	femenino	72	48
Edo. Civil	Soltero	10	6.7
	Casado	89	59.3
	divorciado	5	3.3
	Viudo	34	22.7
	separado	7	4.7
	unión libre	5	3.3
Escolaridad	analfabeta	12	8
	primaria completa	39	26
	primaria incompleta	34	22.7
	sec. completa	25	16.7
	sec. incompleta	3	2
	Técnica	16	10.7
	preparatoria	8	5.3
	universidad	13	8.7
Ocupación habitual	profesionista	9	6
	Obrero	36	24
	comerciante	11	7.3
	Técnico	6	4
	empleado	19	12.7
	Hogar	45	30
	desempleado	2	1.3
	Jubilado	4	2.7
	Otra	16	10.7
	agricultor	2	1.3
Religión	Católica	119	79.3
	Cristiana	15	10
	Ninguna	2	1.3
	testigo de Jehová	8	5.3
	Otra	6	4
Convive con:	Solo	20	13.3
	cónyuge	43	28.7
	cónyuge e hijos	49	32.7
	Padres	2	1.3
	hermano	4	2.7
	Hijos	27	18
	otro familiar	3	2
	compañero sexual	1	0.7
Otro	1	0.7	

Con respecto al estado general de salud los resultados más importantes son:

El 53.3% de los encuestados se describen con buena salud, la mayoría de ellos (78%) reportan padecer una o más enfermedades crónicas, y el 22% reportan no padecer alguna enfermedad.

El 76.7% respondieron tomar algún tipo de medicamentos y el 60% se han hospitalizado más de una ocasión

Estos datos se describen en el cuadro 2:

Cuadro 2.- Estado general de salud

Estado general de Salud			
		Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa(%)
Salud	Excelente	18	12.0
	Buena	80	53.3
	Regular	52	34.7
Enfermedades	diabetes mellitus	26	17.3
	hipertensión arterial	40	26.7
	Artritis	8	5.3
	Cáncer	1	.7
	DM e HTA	12	8.0
	Otras	17	11.3
	Ninguna	33	22.0
	Varias	13	8.7
Sintomatología	Visión	66	44.0
	Audición	6	4.0
	Deambulación	14	9.3
	Masticación	4	2.7
	Ninguna	24	16.0
	Varias	36	24.0
Tratamiento	Si	115	76.7
	No	35	23.3
Seguridad social	Si	143	95.3
	No	7	4.7
	Total	150	100.0
Hospitalizaciones	una vez o mas	90	60.0
	Ninguna	60	40.0

Las principales actitudes de los pacientes adultos mayores que acuden a la consulta de Medicina Familiar, se pueden resumir mediante las respuestas a las siguientes preguntas básicas:

¿Conoce el documento de las últimas voluntades? El 13% respondieron que si y el 87% que no lo conocen.

¿Desea que el médico tome las decisiones en casos críticos de salud o prefiere tomarlas Ud. mismo? El 71% prefiere que las tome el médico y el 29% prefiere tomarlas por sí mismo.

¿Desea vivir muchos años o menos años pero con calidad? El 17% desea vivir muchos años y el 83% prefiere vivir menos pero con calidad.

¿Dónde quiere estar al momento de morir? El 80% desea morir en la casa y el 19% en el hospital.

Las decisiones de las últimas voluntades las quiere hacer: ¿En forma particular y privada o compartirlas con la familia? el 19% prefiere tomar las decisiones en forma particular y el 81% prefiere compartirlas con la familia. (Cuadro 3)

Cuadro 3.- Principales actitudes

Preguntas básicas		Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa(%)
Conoce el documento "Últimas Voluntades"	Si	20	13.3
	No	130	86.7
Decisiones médicas prefiere	hacerlas Ud. mismo o la familia	44	29.3
	que las tome el médico	106	70.7
Calidad de vida	Quiero vivir mucho tiempo	25	16.7
	Quiero vivir con calidad	125	83.3
Dónde desea morir?	Casa	120	80
	Hospital	29	19.3
	no lo ha decidido	1	0.7
Las últimas decisiones las quiero hacer:	en forma privada	28	18.7
	compartirlas con la familia	122	81.3

La respuesta a las restantes preguntas se puede observar en cuadro 4:

Cuadro 4.- Actitudes respecto a las últimas voluntades

PREGUNTA: EN CASO NECESARIO	si	%	no	%
¿Desea que se le realice resucitación cardiopulmonar?	121	80.7	29	19.3
¿Desea ser puesto en un ventilador mecánico?	114	76	36	24
¿Desea se le administre medicación e hidratación intravenosa?	134	89.3	16	10.7
¿Desea se le administre medicación para el dolor incluyendo narcóticos?	136	90.7	14	9.3
¿Desea le coloquen una sonda naso-gástrica para su nutrición?	123	82	27	18
¿Desea que se le administre alimento para su nutrición total?	117	78	33	22
¿Desea ser puesto en una máquina para diálisis?	114	76	36	24
¿Desea le realicen una transfusión sanguínea?	143	89.3	16	10.7
¿Quiere que se llame al Servicio de Emergencias?	146	97.3	4	2.7
¿Quiere ser admitido en una Unidad de Cuidados Intensivos?	129	86	21	14
¿Quiere estar sedado?	133	88.7	17	11.3
¿Preferiría tratar de mantenerse consciente hasta el final?	145	96.7	5	3.3
¿Desea contar con un equipo hospitalario de Cuidados Paliativos?	133	88.7	17	11.3
¿Desea que se le realice una autopsia cuando muera?	83	55.3	67	44.7
¿Desea donar alguno de sus órganos cuando muera?	90	60	60	40

En este cuadro resalta que la mayoría de los encuestados en un porcentaje alto aceptan las intervenciones prescritas por sus médicos.

La relación entre las variables se describe a continuación:

Existe una correlación estadística significativa entre conocer el documento de últimas voluntades con las personas de escolaridad de grado universitario ($p=0.001$). Lo mismo sucede con la ocupación habitual de profesionistas ($p=0.004$) y la ocupación actual de comerciantes y profesionistas ($p=0.012$). (Cuadro 5)

Cuadro 5

Conoce el documento Últimas Voluntades	
	valor de p=
Escolaridad	0.001
Genero	0.501
Religión	0.111
Ocupación habitual	0.004
Ocupación actual	0.012
Estado Civil	0.377
Enfermedades	0.164

Cuadro 6

Que las decisiones NO las tome el Medico	
	valor de p=
Escolaridad	0.006
Genero	0.014
Religión	0.559
Ocupación habitual	0.006
Ocupación actual	0.025
Estado Civil	0.733
Enfermedades	0.084

Los pacientes encuestados de religión católica respondieron que desean donar sus órganos al momento de morir con significancia estadística ($p=0.038$). Los pacientes que desean donar órganos se relación estrechamente con el deseo de autopsia. ($p=0.001$).

No existe correlación estadística entre el deseo de donar órganos con el grado de escolaridad. (Cuadro 7 y 8)

Cuadro 7

Relación de escolaridad y el deseo de donar órganos

Escolaridad.		Deseo de donar órganos		Total
		Si	No	
Analfabeta	Número	8	4	12
	Porcentaje	66.7%	33.3%	100.0%
primaria completa	Número	20	19	39
	Porcentaje	51.3%	48.7%	100.0%
primaria incompleta	Número	19	15	34
	Porcentaje	55.9%	44.1%	100.0%
sec. completa	Número	17	8	25
	Porcentaje	68.0%	32.0%	100.0%
sec. incompleta	Número	3	0	3
	Porcentaje	100.0%	0.0%	100.0%
Técnica	Número	9	7	16
	Porcentaje	56.2%	43.8%	100.0%
Preparatoria	Número	5	3	8
	Porcentaje	62.5%	37.5%	100.0%
Universidad	Número	9	4	13
	Porcentaje	69.2%	30.8%	100.0%
Total	Número	90	60	150
	Porcentaje	60.0%	40.0%	100.0%

Cuadro 8

Deseo de donar órganos	
	Valor de p
Religión	0.038
Escolaridad	0.667
Genero	0.286
Edo. Civil	0.71
Edo. De salud	0.248
Conocer documento	1
Deseo de autopsia	0.001
Edad	0.162
Bajo tratamiento	0.431

En las siguientes correlaciones se establece la congruencia de la encuesta:

La relación existente entre las enfermedades que padece contra las dificultades de la vida diaria (visión, deambulaci3n, etc.) el valor de $p=0.001$ y contra tratamiento actual $p=0.001$ (cuadro 9 y 10)

Cuadro 9.- Principales dificultades en las enfermedades.

Presenta dificultad de:	Enfermedades que padece								Total
	diabetes mellitus	HTA	artritis	c3ncer	DM e HTA	Otras	ninguna	varias	
Visi3n	13	21	2	0	6	7	13	4	66
Audici3n	1	1	0	1	0	0	3	0	6
Deambulaci3n	0	3	4	0	1	1	3	2	14
Masticaci3n	2	0	0	0	0	1	1	0	4
Ninguna	5	5	0	0	4	1	9	0	24
Varias	5	10	2	0	1	7	4	7	36
Total	26	40	8	1	12	17	33	13	150

$p=0.001$

Cuadro 10.- Principales enfermedades en tratamiento

Bajo tratamiento m3dico?	Enfermedades que padece								Total
	diabetes mellitus	HTA	artritis	c3ncer	DM e HTA	otras	ninguna	varias	
Si	26	38	7	1	12	15	3	13	115
No	0	2	1	0	0	2	30	0	35
Total	26	40	8	1	12	17	33	13	150

$p=0.001$

Y en general los hombres refieren tener una mejor salud que las mujeres. ($p=0.032$) (cuadro 11)

Cuadro 11

	G3nero		Total
	masculino	Femenino	
Excelente	12	4	16
Buena	41	37	78
Regular	21	33	54
Total	74	74	148

$p=0.032$

La vulnerabilidad f3sica se asocia a vulnerabilidad socio econ3mico en este estudio.

Con respecto a la restricción física que el personal de salud practica en forma ética o de dudosa ética, representa un estado de vulnerabilidad social.

En la actualidad a nivel mundial se vive una transición demográfica con el advenimiento del “envejecimiento poblacional” y la transición epidemiológica. El perfil socio-demográfico de la sociedad mexicana ha sufrido transformaciones, al producirse un tránsito de las principales causas de morbilidad y mortalidad desde las enfermedades infectocontagiosas, hacia las enfermedades no transmisibles de tipo crónicas y degenerativas, las cuales causan casi la mitad de las discapacidades en los adultos mayores, incrementando el riesgo de internamientos en asilos y hospitales. Como resultado nos encontramos con nuevos y poco conocidos escenarios de intervención.

La restricción física según la definición aportada por la Joint Commission on Accreditation of Health care Organizations (JCAHO), es el uso de procedimientos físicos o mecánicos dirigidos a limitar los movimientos de alguna parte o de todo el cuerpo, con la finalidad de controlar las actividades físicas y proteger a la persona de las lesiones que pueda infringir a sí mismo o a otros. (72)

La restricción física es un tema complejo y controvertido en la práctica diaria del profesional de la salud, este ha sido abordado desde diferentes puntos de vista, donde se ven inmersos aspectos médicos, psicológicos, sociales, legales y éticos. Su uso varía de acuerdo a las características del paciente y de la institución. (73)

La prevalencia del uso de esta práctica reportada en la literatura abarca un rango muy amplio que va del 4 al 85% en las casas hogar y del 8 al 68% en ambientes hospitalarios. Diversos estudios realizados en centros de cuidados prolongados en España demuestran que entre un 27 y un 60% de sus residentes están sometidos a algún tipo de dispositivo o instrumento que limita su actividad física.(74)(75)

El uso de la restricción física se ha enfocado, además de su uso tradicional en los centros psiquiátricos, en los pacientes de la tercera edad, residentes institucionalizados debido a sus comorbilidades, en especial a los Síndromes Demenciales y el Deterioro Cognitivo, (76)(77) es por lo tanto un método comúnmente utilizado en el manejo de los pacientes mayores que padecen estados confusionales.

En la literatura médica se ponen de manifiesto una serie de motivos por los cuales el personal de salud, utiliza las restricciones físicas en los pacientes. Los motivos principales para utilizar la restricción física son: El deterioro cognitivo, los cuadros de agitación/confusión, la prevención de caídas, prevención de otros accidentes, heridas o autolesiones, vagabundeo, necesidad de facilitar el tratamiento médico, entre otros.(78)(79)

En nuestro país se cuenta con escasa literatura acerca del uso de la Restricción física en adultos mayores institucionalizados.(80) Por lo tanto existe un desconocimiento acerca del uso correcto y racional de la restricción física, de sus indicaciones, de sus complicaciones y de los requerimientos médico legales que se deben cumplir para realizarla.

Se realizó un estudio para determinar el uso, frecuencia y características de la restricción física en ancianos de asilos del área metropolitana del estado de Nuevo León, México y conocer el perfil del residente de asilos que es restringido.

Estudio observacional, descriptivo y transversal. Los datos se obtuvieron de encuestas aplicadas a administradores de diversas estancias y/o asilos de adultos mayores del área metropolitana de Nuevo León, México; con respecto a los datos de los residentes restringidos físicamente. La muestra no probabilística estuvo constituida por 149 residentes de asilos recogiendo los datos demográficos, clínicos, farmacológicos, y de situación funcional, del periodo comprendido entre junio a agosto del 2012.

Se solicitó autorización y consentimiento informado a los encargados de los asilos y/o estancias para los adultos mayores.

Se aplicó un instrumento elaborado por los autores acerca del uso de la restricción física y sus características. Los datos obtenidos fueron analizados mediante el paquete estadístico SPSS versión 17 para Windows. Se utilizaron estadísticas descriptivas para determinar frecuencia y porcentaje. Cuando estas fueron tratadas como variables categóricas y al cruzarlas con variables demográficas se utilizó la prueba de la Chi cuadrada.

Resultados

De un total de 149 residentes de asilos y estancias del adulto mayor, 61.1% fueron de sexo femenino, la edad promedio fue de 78.34 años con una desviación estándar de 11.28. Un 37.6% eran viudos, de escolaridad primaria 47.7%, de ocupación hogar 57%, jubilado 18.8%; religión católica 80.5% Tabla 1

La comorbilidad más frecuente fue Hipertensión Arterial con 26.8% seguida de Diabetes mellitus de 15.4%.

En la evaluación del perfil de los pacientes restringidos, encontramos que en un 34.2% (51) de los residentes se utiliza la restricción física, de los cuales un 72.5% (37) padecen demencia. Tabla 2

De los adultos mayores restringidos con demencia el 41.2% (21) se encontraba en tratamiento farmacológico para la demencia, el 51% (26) con evolución de la demencia de 2-5 años, el 60.8% (31) fueron mujeres, el 13.7% (7) estaban en tratamiento con algún anti psicótico, la comorbilidad más frecuente en el adulto mayor restringido además de la demencia fue la diabetes mellitus en un 21.6% (11) y el 54.9% de los restringidos eran dependientes totales en la evaluación de la funcionalidad. 26.8% Tabla 3.

La mayoría de los adultos mayores contaba con familia (83.2%), con una frecuencia de visita de a 1 a 2 veces por semana (30.9%), de los cuales la mayoría no colaboraba con los cuidados del anciano (46.3%).

La mayoría de los adultos mayores tenía más de 1 año en el asilo. El 53.7% padece demencia con una evolución de 2 a 5 años (30.9%), la mayoría no cuenta con tratamiento farmacológico (75.8%).

Se encontró la utilización de restricción física en un 34.2%, el tipo de restricción utilizada era cinturón con un 24.8%, en la posición sentado 23.5%, para evitar caídas 30.9%, por las tardes 13.4%, en el área común 17.4%, por más de dos horas 27.5%, quien decide la restricción la mayoría de los casos es la enfermera 21.5%, sin consentimiento informado 26.8%. El 45.6% de los pacientes restringidos son semi-dependientes (45.6%). Tabla 4.

Tabla 1 Datos socio-demográficos de los adultos mayores institucionalizados.

Variable		Número	Porcentaje
Género	Femenino	91	61.1%
	Masculino	58	38.9%
Estado Civil	Soltero	48	32.2%
	Viudo	56	37.6%
Escolaridad	Primaria	71	47.7%
	Analfabeta	26	17.4%
Ocupación	Hogar	85	57%
	Jubilado	28	18.8%
Religión	Católica	120	80.5%
	Ninguna	11	7.4%
Comorbilidades	Hipertensión Arterial	40	26.8%
Se realiza Restricción Física	Si	51	34.2%
Promedio			
Edad (años) 78.34 +/- 11.28 Desv. Estándar			

n=149

Tabla 2 Demencia y restricción

Padece Demencia	Se utiliza Restricción Física		TOTAL
	Si.	No	
Si	37 (25.3%)	43 (28.8%)	80
No	14 (9.3%)	55 (36.9%)	69
TOTAL	51 (34.2%)	98 (65.7%)	149 (100%)

n=149

Tabla 3.- Perfil del residente restringido

Variable		Número	Porcentaje
Género	Femenino	31	60.8%
Padece Demencia	Si	37	72.5%
Tiempo de evolución de la Demencia	De 2 a 5 años	26	51%
Tratamiento Farmacológico para Demencias	Si	21	41.2%
Tratamiento con Antipsicóticos	Si	7	13.7%
Comorbilidades	Diabetes Mellitus	11	21.6%
Funcionalidad	Dependiente total	28	54.9%
Promedio			
Edad (años) 79.63			

n=51

Tabla 4.-Características de restricción física

Variable		Número	Porcentaje
Tipo de Restricción	Sujeción en cintura	37	72.5%
Material que se utiliza para la Restricción Física	Cinturón	41	80.4%
Posición ante la sujeción	Sentado	35	68.6%
Causas de la sujeción	Evitar caídas	46	90.2%
Horario más frecuente de sujeción	Tarde	20	39.2%
	Todo el día	11	21.6%
Lugar de Restricción	Área común	26	51%
Tiempo de Restricción	Más de 2 horas	41	80.4%
Quién decide la Restricción	Enfermera	32	62.7%
Quién realiza la Restricción	Enfermera	51	100%
Indicado en el expediente médico.	No	46	90.2%
Consentimiento Informado	No	40	78.4%

n=51

Conclusión: Los cuidadores de pacientes discapacitados cumplen el criterio de vulnerabilidad y la sobrecarga debida al cumplimiento de sus funciones aumenta la vulnerabilidad del paciente a su cargo más importante cuando el cuidador es un familiar (cuidador primario). Los problemas de conducta y las enfermedades asociadas que presenta la persona con demencias aumentan la sobrecarga del cuidador.

Las patologías encontradas en este grupo de pacientes fueron: Diabetes mellitus, Hipertensión arterial, Enfermedad Cardiovascular, Diabetes e hipertensión, Enfermedad Neurológica, Hipertensión e incontinencia urinaria, Otra 41.6%, Ninguna 1.7%.

Los síntomas psicológicos o conductuales de pacientes vulnerables con demencia más frecuentes fueron: Delusiones, Alucinaciones, Agitación o agresión, Depresión o disforia, Ansiedad, Apatía o indiferencia.

Estos síntomas convierten al paciente con demencia en doblemente vulnerable

La vulnerabilidad social se ve reflejada en las actitudes de los pacientes cuando están incapacitados para tomar decisiones importantes respecto a su salud en caso de internamientos en hospitales o decisiones que se deben de tomar al final de la vida.

Este grupo de pacientes pertenecen a un sector de la población desprotegido en cuanto a factores socioeconómicos y culturales, lo cual se ve reflejado en las actitudes investigadas.

La mayoría de los encuestados a pesar de que no conocen el documento de últimas voluntades, desean que sea el médico quien decida los procedimientos en situaciones críticas de salud

La restricción física en las instituciones especializadas en cuidados del adulto mayor en ocasiones es la causa de la vulnerabilidad de estos pacientes.

La presencia de demencia y la pérdida de funcionalidad están presentes en el residente restringido.

Un porcentaje alto de pacientes institucionalizados en asilos o casas de reposo ya sea diurnas o de tiempo completo sufren de restricción física por parte del personal de salud lo que aumenta su vulnerabilidad más allá de la vulnerabilidad por sus enfermedades.

Las dificultades en realizar las entrevistas y la obtención de consentimiento informado, impedían cualquier forma de aleatoriedad, sin embargo, esto no ha influido en el resultado.

En conclusión con respecto a la restricción, es necesario iniciar programas para reducir la restricción física en los residentes de asilos, al igual que se ha hecho en otros países. (81)

c. Intervención del médico de atención primaria para pacientes que reúnen los criterios de vulnerabilidad en la consulta ambulatoria.

c1-TRATAMIENTO INTEGRAL EN ANCIANOS VULNERABLES

c2-EJEMPLO DE VULNERABILIDAD EN ATENCIÓN PRIMARIA

c1. TRATAMIENTO INTEGRAL EN ANCIANOS VULNERABLES

Brief Therapy Techniques in a Family Practice Residency Program. Journal of Brief Therapy, 9(1&2), 2014

Los pacientes vulnerables adultos requieren un tratamiento especial además de un mayor tiempo de consulta, que incluya conjuntamente con el tratamiento farmacológico un tratamiento psico-conductual como sería la terapia breve circunstancial.

Para este grupo de pacientes vulnerables no es suficiente para su tratamiento únicamente una prescripción farmacológica ya que algunos de ellos como se señala en uno de los criterios presentan enfermedades mal controladas y no es por falta de medicamento o por falta de recursos económicos para comprarlos sino precisamente es un estado de vulnerabilidad donde el médico del primer contacto debe de dedicar más atención para romper este ciclo de vulnerabilidad mediante alguna técnica psico- educativa.

El Médico Familiar es un profesional de la salud que se encuentra en una posición única para desarrollar relaciones de larga evolución con las familias que atiende, lo que le permite conocer su desarrollo y funcionamiento a través del tiempo.(82)

La asistencia médica proporcionada por el Médico Familiar se basa en el modelo biopsicosocial como lo presenta Engel; situando a la enfermedad en el centro de un marco más amplio que implica varios sistemas.(3)

El Médico de Familia realiza intervenciones hacia el individuo y su familia a través de una atención holística lo cual requiere, además de la atención médica, de habilidades para dar información y educación, establecer guías anticipatorias para facilitar el proceso de adaptación de los pacientes y de las familias que enfrentan situaciones de crisis o enfermedades, y la destreza para referir cuando sea apropiado. (82)(5)(83)

De acuerdo al esquema biosicosocial familiar de Doherty, puede considerarse que el Médico Familiar sitúa su práctica incluso en el 4º nivel de este esquema. Los niveles 1-2 se limitan a aspectos biomédicos. (21)(83)

Los médicos que sitúan su práctica en el cuarto nivel de intervención no se limitan a recoger información sino que se interesan activamente por los sentimientos y preocupaciones del paciente y de su familia de una manera empática y realiza acciones encaminadas a modificar las pautas de interacción psicológicas de la familia; el médico que ejerce en este nivel cuenta con entrenamiento

formal en la teoría general de sistemas y domina cierto número de técnicas de Terapia Breve que le permiten orientar a las familias en su proceso de cambio constructivo. Finalmente en el quinto nivel de intervención se sitúa a la terapia familiar, que va dirigida a modificar las pautas disfuncionales profundamente enraizadas en el funcionamiento familiar.(82)(83)

La Terapia Breve es de gran utilidad para tratar a pacientes con problemas psicológicos o con enfermedades físicas con un componente psicológico. Entre las técnicas más usadas se encuentra la normalización, clarificación, re-etiquetamiento y confrontación.(84)

Dichas familias corresponden a aquellas en las cuales los integrantes utilizan muy frecuentemente los servicios de salud por diferentes causas como enfermedades crónicas mal controladas, consultan por síntomas vagos o inespecíficos, tienen conflictos emocionales, de conducta o de relación, tienen problemas psicosomáticos, o en el caso de familias con enfermos terminales, discapacitados, con problemas genéticos, etc.(83)(85)(86)(87) A estas familias les llamamos familias críticas.

Es por ello que la familia es un recurso muy valioso y una fuente de apoyo para el adecuado tratamiento de la enfermedad. Siendo responsables de la salud, la familia, el paciente y el médico; este último se convierte en una parte integrante del sistema. (5)(6)

Es importante conocer los motivos por los cuales se establece el diagnóstico de Familia Crítica o Paciente Crítico y más aún, identificar los motivos por los cuales se solicita la atención del Médico Familiar en esta área y cuáles técnicas de intervención de Terapia Breve se deben realizar de acuerdo a la problemática del paciente y/o de la familia.

Se realizó un estudio para determinar en un grupo de pacientes al cuidado de un Médico Familiar cuáles fueron las técnicas de Terapia Breve usadas con mayor frecuencia como tratamiento psicológico en atención primaria.

Es un estudio observacional, descriptivo, prospectivo, basado en la consulta del Médico Familiar y en el registro del expediente, del cual se tomó como objeto de estudio la población que acudió a la consulta de Medicina Familiar en el período de cuatro meses en una clínica de atención ambulatoria de un Hospital de México.

Se tomaron en cuenta todos los pacientes que acudieron a la consulta, un total de 746 consultas.

Se incluyeron en el estudio los pacientes que cumplieron con los siguientes criterios y en los cuales se aplicarían las técnicas de Terapia Breve.

1. Paciente con múltiples consultas.
2. Paciente con diferentes diagnósticos.
3. Paciente con diagnósticos inespecíficos.
4. Paciente en una familia con más de tres crisis simultáneas.
5. Paciente con enfermedad crónica mal controlada.
6. Paciente con síntomas psicológicos predominantes.

A los pacientes que reunieron uno o varios de los anteriores criterios se les denominó Paciente/Familia Crítica. Este criterio constituye en sí un problema de orden médico.

Se revisaron la totalidad de los expedientes en este periodo de tiempo para seleccionar a los pacientes que reunieran los criterios anteriores y se incluyeron los pacientes que durante los cuatro meses del estudio reunieron los criterios mencionados.

Se excluyeron los pacientes que acudieron a la consulta del Médico Familiar con otros diagnósticos diferentes a los descritos en los criterios.

Cuando el criterio de Paciente/Familia Crítica fue establecido, se aplicó el instrumento de características socio-demográficas de quien inicialmente solicitó la atención incluyendo, género, edad, escolaridad, religión, ocupación, estado civil, entre otras. Además se complementó con otros instrumentos como familograma, etapas del ciclo familiar, y se determinó el nivel de intervención de acuerdo a la problemática del individuo y su familia.

El análisis de los datos se realizó en el paquete estadístico SPSS versión 19 para Windows. Se utilizaron estadísticas descriptivas para determinar frecuencias y porcentajes. Se categorizaron los datos de acuerdo al tipo de familia, estructura, límites, pacientes de primera vez y subsecuentes y técnicas de intervención.

Finalmente se establecieron todos los diagnósticos por los cuales los pacientes consultaron además de los criterios que la colocaron como Familia crítica

RESULTADOS

En la consulta de Medicina Familiar, se brindó atención a un total de 460 pacientes (durante los 4 meses del estudio), los cuales generaron 746 consultas, siendo 310 consultas de 1ª vez y 436 subsecuentes., como se observa en el Cuadro 1.

El Cuadro 2 muestra los diagnósticos más frecuentes de la consulta del Médico Familiar, en orden descendente, el criterio de Paciente/Familia Crítica con 228 consultas correspondió al 30.56 %.

De acuerdo a los diagnósticos más frecuentes, se estableció que el primer lugar en cuanto a atención correspondió a Paciente/Familia crítica, con 88 pacientes que acudieron a la consulta y generaron 228 consultas.

El Cuadro 3 muestra los 88 pacientes con criterio de Paciente/Familia crítica y sus características socio-demográficas, de las cuales el 76.2 % correspondió al género femenino, la edad promedio fue de 41 años; con estado civil casados con un 43%; la escolaridad de educación media fue de 54%.

La ocupación principal fue hogar 55%, empleado 27%; la religión predominante fue católica en el 93% y el 79% de los pacientes eran de origen local.

El tipo de familia de acuerdo a su constitución se muestra en el Cuadro4; la familia nuclear se encontró en el 75%, seguida por la familia extensa en el 17%.

El promedio de sesiones por paciente/familia fue de 2.5 con una desviación estándar de 1.7 y un rango de 1 a 8 sesiones como se demuestra en el Cuadro 5.

En el Cuadro 6 observamos las técnicas de intervención utilizadas, donde predominaron 3 modalidades que representaron el 85.23%, siendo estas: el Establecimiento del Contrato Terapéutico + Clarificación en el 31%, seguida del Contrato Terapéutico + Re-etiquetamiento positivo en el 31% y el Re-etiquetamiento positivo + Clarificación en el 21%.

Cuadro 1 Concentrado de la consulta de medicina familiar

CONSULTA	TOTAL
PRIMERA VEZ	310
SUBSECUENTE	436
TOTAL	746

n=746

Cuadro 2.-Diagnósticos más frecuentes

DIAGNÓSTICO Y/O PROBLEMA	TOTAL	%
DM2 mal controlada *	37	4.96
HTA mal controlada *	31	4.16
DM2 + HTA *	28	3.75
Trastornos del estado de ánimo *	22	2.95
Osteoartritis mal controlada*	19	2.55
Artritis reumatoide*	14	1.88
H.P.B.*(Hiperplasia prostática benigna)	13	1.74
Depresión *	12	1.61
DM2 + neuropatía. *	9	1.21
Lumbalgia crónica*	8	1.07
Hipotiroidismo mal controlado*	5	0.67
DM2 + disfunción eréctil. *	5	0.67
Hipotiroidismo + obesidad*	4	0.54
DM2 + IRC *	4	0.54
Depresión + problemas conyugales *	4	0.54
Tifoidea + HPB*	3	0.40
Parálisis facial*	3	0.40
Ansiedad + problemas filiales *	2	0.27
Esclerosis múltiple*	2	0.27
Cirrosis*	2	0.27
Ca de colon*	1	0.13
Subtotal	228	30.56
DM2	16	2.14
HTA	17	2.28
Colitis	29	3.89
Gastritis	30	4.02
Infección de vías urinarias	33	4.42
Infecciones de vías respiratorias altas	119	15.95
Otros diagnósticos	274	36.73
TOTAL	746	100.00

n=746 *Criterio de Paciente vulnerable

Cuadro 3.- Características socio-demográficas

VARIABLE	NÚMERO	PORCENTAJE
1. Género: Femenino Masculino	67	76
3. Estado Civil: Casados Solteros Viudos Unión libre Divorciados/Separados	38 34	43 38
4. Escolaridad 4-6 años de Primaria Secundaria y Bachiller Cada una de Otras	8 48	9 54
5. Ocupación Empleados Hogar El resto de Otras	24 49	27 55
6. Religión Católica Cada una de Otras	82	93
7. Procedencia Local Foráneo	70 18	79 20

n = 88 Edad X= 36 años DE= 14.9 años Rango= 24-77 años

Cuadro 4.- Tipo de familia de acuerdo a constitución.

TIPO DE FAMILIA	NÚMERO	%
Nuclear	66	75
Extensa	15	17
Mono parental	4	4
Reconstituida	3	3

n=88

Cuadro 5.- Número de consultas.

CONSULTAS	NÚMERO	%
Una	63	19
Dos	122	31.0
Tres	16	4.8
Cuatro	20	28.6
Cinco	3	7.1
Seis	3	7.1
Ocho	1	2.4

n = 228X= Sesiones= 2.6DE= 1.7Rango= 1-8 Sesiones.

Cuadro 6.- Técnica de intervención de terapia breve.

TÉCNICA	NÚMERO	%	% ACUMULADO
Contrato Terapéutico + Clarificación	28	31.82	31.82
Contrato Terapéutico + Re-etiquetamiento Positivo	28	31.82	63.64
Re-etiquetamiento Positivo + Clarificación	19	21.59	85.23
Intervención en Crisis	5	5.68	90.91
Clarificación + Normalización	4	4.55	95.45
Re-etiquetamiento Positivo + Confrontación	4	4.55	100.00
TOTAL	88	100	100

n=88

c2. EJEMPLO DE VULNERABILIDAD EN ATENCIÓN PRIMARIA

Tratamiento continuado por 8 años de complicaciones de diabetes mellitus tipo 2: Reporte de caso. Archivos de Medicina Familiar y General, 2015, vol. 12, no 2, p.37-42.

Reporte de Caso.

Paciente: MJLI. Edad 76 años, Edo civil viuda, Ocupación hogar, Domicilio Col. Tolteca, Guadalupe N.L. México. Fecha de la primera consulta: 29 dic. 2006. Fecha de la última consulta: 22 Julio 2014. Diagnóstico Clínico: Enfermedad renal crónica (ERC), secundaria a diabetes mellitus tipo 2 (DM2) de larga evolución.

Consulta externa de Medicina Familiar del Hospital Universitario de la Universidad Autónoma de Nuevo León, México.

Objetivo de la presentación

- 1.- Evidenciar el soporte familiar de un enfermo con ERC a largo plazo secundario a DM2.
- 2.- Ejemplificar la calidad de vida como objetivo terapéutico en un paciente con enfermedad renal crónica.(88)(89)

Motivo de consulta: La paciente consulta por primera vez el 6 de diciembre del 2006 para una segunda opinión sobre el tratamiento que otros médicos le habían propuesto para enfermedad renal crónica (ERC) la cual padecía desde hace 2 años atrás secundaria muy probablemente a diabetes mellitus 2 (DM2) y a hipertensión arterial (HTA) de larga evolución. Principio y evolución de la enfermedad actual: Inicia su padecimiento en el año de 1990 cuando se le diagnostica DM2 e HTA en una consulta de la institución de salud a la cual pertenece. Desde entonces fue tratada con glibenclamida más metformina para DM2; y enalapril para HTA. Se le indicó además dieta específica para sus padecimientos pero por años la paciente no siguió bien las indicaciones y su tratamiento farmacológico fue irregular. Nunca practicó ningún tipo de ejercicio programado.

En esta primera consulta la paciente refiere astenia, adinamia persistente y edema de miembros inferiores y disuria ocasional. Estos síntomas son de un mes de evolución. Sus niveles de glucosa en sangre en los años antes de la consulta en Medicina Familiar del Hospital Universitario (HU) fluctuaron entre 105 y 232. Las cifras tensionales según refiere la paciente fueron superiores a 140/90 a pesar del tratamiento irregular. Se le recomendó al mismo tiempo bajar de peso (inicialmente 88kg) pero nunca lo logró. La paciente recibió varios tratamientos para anemia sin resultados 16 años de evolución.

Colecistectomía a los 48 años de edad y hernio plastia a los 51 años. Resto de antecedentes negados.

Antecedentes familiares: La paciente desconoce alguna patología familiar. Refiere muerte de sus padres por infarto a los 75 y 78 años de edad. Menciona que un familiar lejano murió por una enfermedad renal cuando se estaba dializando. Antecedentes personales patológicos: DM2 e HTA de Antecedentes personales no patológicos: Gestas 14, Abortos 2, Cesáreas 0, Paras 12. FUM en 1981

Interrogatorio por aparatos y sistemas (Historia Clínica del Hospital Universitario): Síntomas generales: astenia y adinamia Hematológicos negados Neurológicos negados Órganos de los sentidos negados. Cardiopulmonar negado. Gastrointestinal: diarrea ocasional. Genito-urinario:

disuria ocasional. Musculo-esquelético: edema de piernas bilateral. Endocrino negado. Psiquiátrico negado.

Exploración Física. Habitus exterior= Paciente con facies de angustia, bien orientada. Signos vitales TA= 140/90 con tratamiento. FC= 68, FR= 18, Temp.= 37 grados. Tegumentos= palidez+ Ganglios Linfáticos SDIC Cabeza SDIC Cuello SDIC Mamas diferido Tórax SDIC Cardiovascular= RCR no soplos Abdomen SDIC Órganos genitales= Diferido Columna vertebral SDIC Reflejos= Normales

En la primera consulta del 2006 la paciente acude con tres de sus hijos, quienes viven con ella. Posteriormente a las maniobras de unión habituales, se procede a escuchar el motivo de la consulta. Desde el inicio se nota a todos muy angustiados porque los médicos consultados con anterioridad habían coincidido en que el tratamiento de elección para su ERC, era la diálisis peritoneal como primera opción y posteriormente diálisis extracorpórea cuando así lo dispusiera su Institución de salud por causa de cupo. La situación de angustia la refería porque un familiar había fallecido a causa de una peritonitis asociada a catéter de diálisis peritoneal. En esta primera consulta la paciente refiere astenia, adinamia y edema de miembros inferiores, además de disuria ocasional, de un mes de evolución. Después de realizar la historia clínica, explorar a la paciente y revisar sus exámenes más recientes, se dedican unos minutos para una plática a la familia de educación para la salud sobre DM2 e HTA y posteriormente terapia breve la cual consistió en clarificar la situación actual de la ERC, re-etiquetamiento en razón de sus temores de muerte inminente y establecimiento de un contrato terapéutico a largo plazo, estableciendo metas realistas acorde a la gravedad de su padecimiento y sin generar expectativas irreales.

Se estableció un compromiso familiar para el cuidado de la paciente en cuanto a un tratamiento integral que consistió en medicamentos, dieta, ejercicio y recreación, los cuales serían establecidos de acuerdo al resultado de sus estudios y a su evolución. Tanto la paciente como sus hijos estuvieron de acuerdo.

Sus estudios más recientes fueron: Glucosa 108 mg/ dl., N. Urea 52mg/dl., Creatinina sérica 4.6 mg/dl., ácido úrico 8.8 mg/dl. Depuración de creatinina= 44.7 ml/min. (88-128). Proteinuria (+++). Hemoglobinuria(+). Ecografía renal únicamente reporta adelgazamiento del parénquima renal bilateral.

Con estos datos y el interrogatorio familiar se establece el diagnóstico de:

1. Enfermedad Renal Crónica probablemente secundaria a DM2 e HTA.(90)
2. Crisis de desmoralización.

En esta primera consulta se solicitaron nuevos estudios clínicos y se dejó el mismo tratamiento farmacológico establecido por su médico de su institución. (91)

Metformina 500 mg 1 vez al día. Furosemida 40 mg 1 vez por día. Metoprolol 50 mg 2 por día y se agrega clorhidrato de moexipril de 7.5 mg 1 por día en sustitución de enalapril

Se cita en una semana. Segunda consulta Acude la paciente nuevamente con 2 de sus hijos. La paciente refiere mejoría solo del edema de miembros inferiores. Tanto la paciente como sus hijos refieren que la administración de los medicamentos ha sido en forma correcta. Sus signos vitales son Ta= 140/70, FC= 68, FR= 16.

La exploración física sin datos de interés clínico prácticamente igual que la primera consulta. Edema de miembros inferiores negativo (Godete negativo en ambas piernas).

En esta consulta se refiere con la Nutrióloga para establecer una dieta renal e hiposódica. No se ha realizado los estudios clínicos solicitados y se cita a la paciente en una semana con sus estudios.

Tercera consulta Acude la paciente nuevamente con sus hijos refiriendo mejoría clínica pero inespecífica. La paciente lleva una dieta estricta y toma adecuadamente sus medicamentos. Los estudios de laboratorio fueron: Glucosa 98 mg/dl., Creatinina sérica= 1.1 mg/dl., depuración de creatinina= 55,7 ml/min., Hemoglobina 12 g/dl., (normal= 12-16). La depuración de creatinina probablemente no coincide con la primera porque el estudio se realizó en un laboratorio diferente. Glóbulos blancos= 7.7 K/ul., Plaquetas 138 K/ul., Pruebas de función tiroidea: alterados= TSH=6. Urocultivo positivo: más de 10,000 UFC/ml de E. Coli. Se establece además el diagnóstico de hipotiroidismo y se agrega levotiroxina de 50 mg por día, y ciprofloxacino 250 mg, una cápsula por día por el resultado del urocultivo.

Se refuerza la clarificación y el compromiso del cuidado por parte de sus familiares.

Cuarta consulta El 22 de marzo del 2007 se detecta una baja consistente de la hemoglobina, hasta un valor de 9.7 a pesar de su dieta rica en hierro y vitaminas por lo que se decide la administración de eritropoyetina de 4000 UI vía subcutánea dos veces por semana, ácido fólico de 4mg una vez al día y se cambia la metformina por rosiglitazona 4mg una vez por día; (90) se convence a la paciente de acudir a interconsulta con Nefrología.

Quinta consulta En esta consulta se requiere de una fuerte intervención psico-educativa (intervención en crisis) por el estado de ansiedad de la paciente porque el Nefrólogo recomendó diálisis peritoneal como única alternativa situación que la paciente rechazó. Sexta consulta en adelante Con el tratamiento de eritropoyetina, se recuperó paulatinamente la hemoglobina hasta valores de 12.9 con lo que la paciente ya no refiere astenia ni adinamia. La paciente en esta época se encuentra prácticamente asintomática con niveles de glucosa y TA normales, Ha logrado disminuir 14 kg. Practica dos medias horas de caminata. Sin embargo los valores de la depuración de creatinina (orina de 24hs) se van deteriorando paulatinamente. (Tabla 1)

Durante las consultas realizadas en los años 2008 al 2014 el estado general de la paciente es satisfactorio, cursando con episodios de infecciones urinarias tratadas oportunamente. La paciente es un modelo de apego a las indicaciones médicas con el apoyo y soporte de sus hijos, pero sobre todo su estado de ánimo es muy satisfactorio. Nunca ha requerido antidepresivos o ansiolíticos. El esquema terapéutico farmacológico se ha adaptado a la sintomatología de la paciente, en ocasiones aumentando o disminuyendo la dosis de los medicamentos. Se continúa con terapia breve sistémica básicamente con reforzamientos positivos. Se realizaron dos interconsultas más con nefrología con los mismos resultados.

Se realizaron cuatro interconsultas con oftalmología y hasta la fecha no se ha requerido la aplicación de rayo láser. En este periodo de tiempo se han realizado varias mamografías las cuales han reportado negativas para CA. También los Papanicolaou han reportado negativos.

Durante estos años la terapia breve ha consistido básicamente en reforzamiento positivo en cada consulta.

Dado el deterioro paulatino de los valores de la depuración de creatinina, se está tratando de convencer a la paciente de las bondades de un trasplante renal de un familiar. Hasta la fecha actual la paciente no ha tomado una decisión al respecto.

Desde la tercera consulta se solicita a sus hijos que consulten para una evaluación médica y establecer posibles enfermedades acorde a la situación médica de la paciente.

En consultas subsecuentes dos de sus hijos consultaron al mismo tiempo que la paciente, y se establecieron los diagnósticos de DM2 en su hija y cirrosis alcohólico nutricional en el hijo. No se logró que acudieran el resto de los hijos por causas diversas.

Última consulta hasta este momento: Julio 2014 En las últimas consultas la paciente acude solamente con su hija ya que el hijo ha presentado un agravamiento de su cirrosis. La paciente se refiere asintomática. Exploración física dentro de límites normales. Acude puntualmente a sus consultas con el médico familiar, oftalmólogo y nutrióloga. Estado de ánimo inmejorable, apremia a sus hijos a apegarse al tratamiento (de la hija con diabetes y el hijo con cirrosis), dietas e indicaciones del médico, situación que solo en ocasiones lo logra. La paciente tiene cita cada tres meses.

PRONÓSTICO Dado que la paciente se encuentra en ERC fase G4 de acuerdo a la guía KDIGO (Clinical practice guidelines for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of mineral and bone disorders in chronic kidney disease) (92) requiere de terapia de reemplazo renal que puede ser diálisis peritoneal o colocación de catéter de hemodiálisis y como alternativa trasplante renal. En la última consulta se sugieren estas alternativas a la paciente y su familia. En esta etapa, las consultas siguientes serán enfocadas a prevenir las complicaciones, que de acuerdo a las guías Fistera para ERC (Estadio 4) son: anemia, hiperparatiroidismo, hiperpotasemia, malnutrición e hipervolemia.(90)

Historia de la familia

Actualmente la Familia PL es una familia urbana clase media, obrera. Originalmente era una familia rural campesina. De acuerdo a la escala AMAI del Instituto de Investigaciones Sociales (México.). Su nivel es D+ (116 puntos) es decir clase media donde se encuentra el 35% de las familias mexicanas. (93) Es una familia de origen rural. Se conocieron y casaron en 1959 a la edad de 21 años, y el esposo de 25. De los 12 hijos 9 nacieron en el poblado rural y 3 nacieron en Monterrey. La familia ha pasado por varias crisis: de adición por el nacimiento de los hijos, de desmoralización por cambio de trabajo del padre en varias ocasiones, por cambio de domicilio a la ciudad en busca de un mejor ingreso económico, los abortos y finalmente por la muerte de una hija de 3 años de edad por probable meningitis, y del esposo a causa de una complicación de cirrosis alcohólico nutricional. La mayoría de las crisis las han superado en forma asertiva gracias al apoyo de hijos y familiares cercanos. No cuentan con un recurso religioso en forma importante. Son católicos pero no practicantes. Es una familia desintegrada por la muerte del esposo en 1987 sin embargo con una aceptable dinámica familiar, de tal forma que no ha sido necesario implementar algún instrumento para valorar la funcionalidad familiar. El ingreso de la familia procede del ingreso de la hija principalmente (el esposo de ella tiene trabajos eventuales y ocasionales) ya que el hijo no trabaja debido a su estado de salud deteriorado por la cirrosis. Además el resto de sus hijos apoyan económicamente a su madre aproximadamente con 500 pesos por mes, de tal forma que nuestra paciente logra reunir unos 10,000 pesos mensuales (aproximadamente 625 US Dólares) los cuales se distribuyen en medicamentos para los seis integrantes, alimentos, servicios de la casa, transporte público y recreaciones. Consultas de la hija Paciente femenina de 36 años, casada. Desde la primera consulta en el 2007 la paciente ya tenía el diagnóstico de DM2 en tratamiento farmacológico en la Institución médica que le corresponde, a base glibenclamida 5 mg y metformina 500 mg por día. Acude a

consulta a solicitud del médico tratante de su madre y acepta para llevar un mejor control. Sus glucosas en los últimos 6 años desde el diagnóstico han oscilado entre 180 y 280. El tratamiento farmacológico se continuó agregando terapia breve a base de clarificación, normalización y contrato terapéutico desde el inicio. No se ha logrado una estabilización de los niveles de glucosa sérica debido a que no lleva bien su dieta baja en carbohidratos ni realiza ejercicio programado. Argumenta que su trabajo y el cuidado de su madre le impiden un mejor apego al tratamiento, sin embargo en los últimos años ha rebajado 6 kg. de peso corporal.(87)

Consultas del hijo Paciente masculino de 34 años de edad, soltero. Acudió a su primera consulta en 2009 por una segunda opinión por cirrosis hepática alcohólica nutricional por exceso de consumo de bebidas alcohólicas. La historia clínica y los datos de la exploración confirmaron el diagnóstico lo que se corroboró con los resultados de sus exámenes de laboratorio y gabinete.

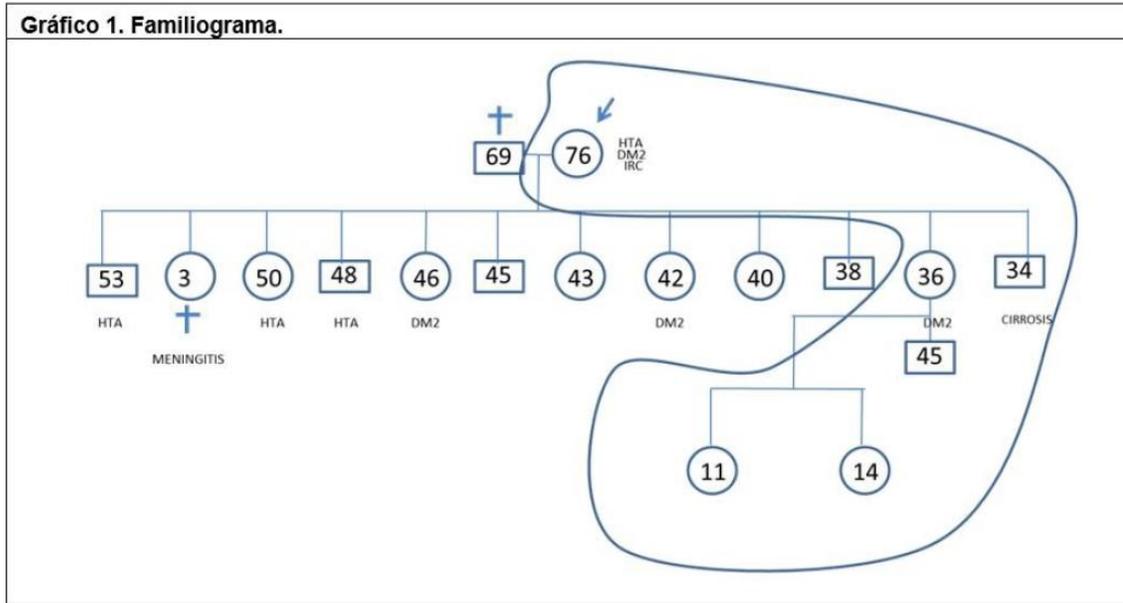
El tratamiento se basó en fármacos, terapia breve sistémica, principalmente confrontación y la recomendación a la familia que lo apoyaran para asistir a AAA. Inicialmente algunos de sus hermanos lo acompañaron a las sesiones de AAA sin embargo el paciente continuó ingiriendo bebidas alcohólicas y dejó de asistir a sus reuniones de terapia grupal. En las últimas consultas se agravó su estado de salud, cursando con ascitis de moderada a gran severidad. Se realizaron interconsultas a gastroenterología donde se le practicó paracentesis en dos ocasiones. En la última consulta se le recomendó a la familia se le internara en una clínica de desintoxicación.

CONCLUSIÓN Se trata de una familia con varios enfermos crónicos, (ver familiograma en la gráfica 1) que a pesar de ser enfermedades que requieren un esfuerzo personal para llevar a cabo el tratamiento apropiado, es una familia con una buena dinámica, se apoyan mutuamente, y han logrado tener una buena calidad de vida por lo menos en 8 años a pesar de las recaídas temporales. El trabajo en equipo de los diferentes especialistas ha dado buen resultado. La actividad del médico familiar ha consistido en amalgamar el recurso familiar y establecer un tratamiento efectivo a largo plazo.

TABLA 1

DEPURACION DE CREATININA DEL 2006 AL 2014														
18-dic-06	12-ene-07	26-abr-07	24-may-07	10-jul-08	06-dic-08	04-jun-09	23-oct-09	13-oct-10	05-sep-11	04-dic-12	28-ene-13	04-abr-13	27-jun-13	22-ene-14
46.7	55.7	36.3	36	32.5	48.02	45.6	39.7	29.9	31.63	28.08	16.8	16.8	18.8	19.4

Gráfico 1. Familiograma.



Conclusión: El tratamiento integral para los pacientes vulnerables adultos incluye técnicas de Terapia Breve. Es la herramienta terapéutica más importante de un Médico Familiar para una atención integral, con lo cual se establece mayor atención a la problemática familiar más frecuentemente encontrada en la población en general, ya que todas las familias sufren crisis esperadas y no esperadas durante la vida, y es de suma importancia recalcar que todas las familias debieran contar con atención familiar ante cualquier evento antes de que llegase a presentarse o en su defecto cuando este se presenta e intervenir mediante las técnicas de Terapia Breve, además de guías anticipadas previas a los eventos críticos familiares.

Existen ejemplos de tratamientos integrales reportados en la literatura mundial donde se ejemplifica los buenos resultados con tratamientos integrales a pacientes vulnerables. En este caso es un paciente con enfermedad crónica que además de un tratamiento farmacológico se le brinda un tratamiento en base a técnicas de terapia breve con apoyo familiar, con excelentes resultados. Los pacientes adultos vulnerables requieren para su tratamiento técnicas psico-educativas como son la de terapia breve. Estas técnicas fueron: clarificación, normalización, re-etiquetamiento positivo, confrontación, intervención en crisis además de un contrato terapéutico.

5.1.2. VULNERABILIDAD EN EL NIÑO

a. Establecer los criterios de vulnerabilidad de niños que acuden a ambulatoria en atención primaria.

a1-CRITERIOS DE VULNERABILIDAD

a2-ENFERMEDADES ASOCIADAS A VULNERABILIDAD EN NIÑOS

a1-CRITERIOS DE VULNERABILIDAD EN NIÑOS

En una reunión de expertos, profesores del departamento de medicina familiar se determinaron los criterios de vulnerabilidad en los niños mediante varios talleres de revisión bibliográfica y discusión. Los criterios que los expertos designaron como factores de vulnerabilidad en niños son los siguientes:

1. Niño con enfermedad crónica
2. Discapacidad
3. Niño monoparental
4. Más de dos enfermedades concomitantes
5. Esquema de vacunación incompleta
6. Signos de maltrato infantil
7. Desnutrición
8. Padres drogadictos
9. Deserción escolar
10. Niños de "la calle"
11. Abandonados o explotados
12. Niños huérfanos

Como se menciona con anterioridad se pueden distinguir al igual que en los criterios de los adultos, algunas causas de vulnerabilidad físicas y otras de origen socio-económico.

En algunos casos las dos causas interactúan en el mismo niño haciéndolo aún más vulnerable. Esta situación es más impactante que en el adulto.

a2-ENFERMEDADES ASOCIADAS A VULNERABILIDAD EN NIÑOS.

Las enfermedades crónicas como las alergias en vías respiratorias, asma, enfermedades del sistema nervioso, síndrome de Down, parálisis cerebral, enfermedades congénitas, enfermedades endócrinas, etc.

Conclusión: Se establecieron los criterios de vulnerabilidad en niños que acuden a unidades de atención primaria pero no se comprobaron mediante una investigación. Son puramente teóricos.

Los niños por definición son vulnerables sin embargo algunas patologías los hacen aun más vulnerables como las enfermedades crónicas y la discapacidad.

b. Valoración de los criterios de vulnerabilidad en niños en la práctica clínica o de la población de la zona y factores biopsicosociales asociados.

b1-DISCAPACIDAD INFANTIL COMO LA VULNERABILIDAD MÁS IMPACTANTE

b2-LA PARÁLISIS CEREBRAL ES LA VULNERABILIDAD MÁS FRECUENTE.

b1-DISCAPACIDAD INFANTIL COMO LA VULNERABILIDAD MÁS IMPACTANTE

Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. Rev Med Hosp Gen Méx 2014; 77(2):53-57

La discapacidad infantil es una causa de vulnerabilidad quizá la más importante y la que más impacto a largo plazo produce en el niño y en la familia.

El ser humano tiene un periodo de desarrollo muy largo, el cual inicia desde el nacimiento y termina hasta que la persona es capaz de valerse y sobrevivir por sí misma en la sociedad; este periodo de desarrollo tan amplio, incrementa la dependencia hacia los padres y más aún cuando coexiste una enfermedad crónica como lo es un trastorno neuromotor. (94)

Dentro de los trastornos neuromotores la causa más frecuente de discapacidad en la población infantil es la parálisis cerebral (PC), la cual se describe como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, causante de limitaciones en la actividad diaria, que son atribuidas a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo fetal o infantil del cerebro.(95)(96)

Además, como cualquier enfermedad crónica, ésta tendrá un impacto directo en la dinámica familiar, por lo que este sistema deberá reorganizarse para adaptarse ante esta crisis accidental.

Una de las primeras adaptaciones es la asignación de un cuidador por parte de la familia, quien asumirá la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica y cuidados.(94)(97)

Este cuidador primario (CP) suele ser en la mayoría de los casos la madre, quien se encuentra sometida a un constante estrés debido a las funciones de cuidado que su paciente requiere; algunos autores han denominado a esta situación como síndrome o sobrecarga del cuidador, que suele expresarse como fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal, además de malestar físico.(98)(99)(100)

La importancia de prestar atención al CP es que su cuidado involucra una atención y terapia integral, ya que se ha demostrado por diversos investigadores que los niños con mayor avance en su terapia y quienes suelen emprender con mayor frecuencia nuevas tareas provienen de familias cuyos cuidadores se perciben menos sobrecargados y con mayor índice de bienestar.(101)(102)

En el ámbito internacional la mayoría de los estudios se enfocan a los cuidadores de personas adultas con alguna discapacidad como Alzheimer o esquizofrenia; en nuestro país son pocos los estudios que han abordado la dinámica familiar, así como el impacto que la PC llega a tener en estas familias, algunas investigaciones señalan que hasta el 88% de los CP llegan a presentar una sobrecarga por el simple hecho de cuidar a sus familiares, otros investigadores reportan que la sobrecarga está presente hasta en un 46.8% de estas familias. (98)(103)

En un estudio llevado a cabo en el norte del país, se reportó una prevalencia de 52.8% de carga severa en una muestra constituida por 140 CP; sin embargo, sólo se consideraron a los CP y no al resto de las personas que rodeaban al paciente y que junto a ellos constituyen su núcleo social básico; (104) por lo que consideramos de interés realizar una investigación que busque entender no sólo el impacto de la PC en los CP, sino además la dinámica y funcionalidad de todas aquellas personas que comúnmente forman parte de la red de apoyo de estos niños y a quienes se les denomina cuidadores secundarios (CS).

Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo y transversal a partir de un muestreo censal en donde se incluía un listado de familias que recibían atención en un Centro de Rehabilitación dentro del área metropolitana de Monterrey, N.L., México; dicho centro brinda terapia física y educación básica principalmente a la población del norte del país, en un rango de edad desde los 1.8 a 15 años de edad, por lo que la muestra se obtuvo durante el ciclo escolar que concluyó en julio de 2013.

Se incluyeron todos aquellos integrantes mayores de edad a cargo de uno o más niños con diagnóstico de PC, así como los integrantes que vivían bajo el mismo techo del paciente.

Los criterios de exclusión fueron: ser CP que no acudiera a terapia y ser CP o CS que no deseara participar en el estudio.

Como criterio de eliminación se tomaron todas aquellas personas que no completaran o devolvieran la encuesta aplicada.

Se aplicó un cuestionario que incluía datos socio-demográficos como edad, género e ítems acerca del tiempo que dedican a alguna actividad de esparcimiento, por último incluimos 2 instrumentos validados en población mexicana denominados: Entrevista de carga del cuidador Zarit y el cuestionario conocido como Escala Evaluativa de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III, por sus siglas en inglés). El cuestionario de Zarit determina el grado de carga en la población, este instrumento es una encuesta auto aplicada tipo Likert que consta de 22 reactivos con puntuaciones de 0 a 88 puntos y un alfa de Cronbach de 0.90; además cataloga a la población en “carga nula” si se obtienen menos de 23 puntos, “carga leve” a partir de 24 a 30 puntos, “carga moderada” en un rango de 31 a 40 y “carga severa” más de 41.

El FACES III es un cuestionario con un alfa de Cronbach de 0.70 e incluye 20 reactivos que valoran adaptabilidad y cohesión familiar, este instrumento se coteja en sus resultados numéricos con el sistema circunflejo de Olson, el cual clasifica a las familias según su cohesión en: “no relacionada” con un valor entre 10 y 34, “semi-relacionada” con un valor entre 35 y 40, “relacionada” entre 41 y 45 y “aglutinada” entre 46 y 50 puntos; y según su adaptabilidad en: “rígida” con un valor entre 10 a 19 puntos, “estructurada” entre 20 y 24, “flexible” entre 25 y 28 puntos y “caótica” entre los 29 y 50 puntos, de esta combinación resultan 16 tipos de familias que al conjuntar en el sistema circunflejo se clasifican como: funcionales, moderadamente disfuncionales y severamente disfuncionales. (105)(106)

El cuestionario elaborado se contestó por todas aquellas familias que acudían acompañando a su paciente a terapia, en caso de no estar presentes se les hacía llegar una copia a cada uno de los integrantes de la familia hasta su hogar. Posterior a la obtención de resultados se procedió a su

análisis mediante estadística descriptiva, utilizando medidas de tendencia central en el paquete estadístico SPSS® versión 22 para Windows®. En cuanto a los aspectos éticos se contó con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Medicina, de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

Resultados

Impacto del cuidado

El total de nuestra población era de 1,398 personas quienes constituían 219 familias (media de 6.3 integrantes por familia), 15.7% (219) eran CP y 35.3% (494) fueron CS, de estos últimos, obtuvimos una tasa respuesta de 63.2% (312) personas.

El restante 49% (685) del total no cumplían con los criterios de inclusión.

El CP identificado por las familias presentó mediante el cuestionario Zarit una carga de 43.04 puntos desviación estándar, DE = 17.63) en comparación con los CS, que reportaron una media de 34.05 puntos (DE = 18.90). En la tabla 1 se muestra la frecuencia distribuida en el tipo de carga tanto de los CP como de los CS.

Tabla 1 Carga del cuidador primario y secundario mediante el cuestionario Zarit

Cuidador primario			Cuidador secundario	
n	%	Tipo de carga	n	%
23	10.5	Nula	111	35.6
28	12.8	Leve	37	11.9
56	25.6	Moderada	64	20.5
112	51.1	Severa	100	32.0
219	100	Total	312	100

Dinámica y funcionalidad familiar

En la tabla 2 se muestra la distribución de la tipología familiar en relación a la funcionalidad y carga del CP; destaca que en base al tipo de familia según la clasificación FACES III predomina la familia “aglutinada caótica” en un 17.8% y en base al modelo circunflejo de Olson un 71.6% eran disfuncionales; además el 24.6% de estas 219 familias presentaron mayor prevalencia de “carga severa” según el cuestionario Zarit ($p < 0.001$).

Tabla 2 Tipo de familia, carga del cuidador principal y funcionalidad familiar

Carga del cuidador primario				Tipo de familia	n	Funcionalidad familiar		
Nula	Leve	Moderada	Severa			Fun.	M. Disf.	S. Disf.
1	1	2	7	No relacionada rígida	11	0	0	11
0	1	4	9	No relacionada estructurada	14	0	14	0
0	0	2	6	No relacionada flexible	8	0	8	0
0	1	6	12	No relacionada caótica	19	0	0	19
0	1	0	2	Semi-relacionada rígida	3	0	3	0
1	5	8	5	Semi-relacionada estructurada	19	17	2	0
1	2	0	3	Semi-relacionada flexible	6	6	0	0
0	0	3	4	Semi-relacionada caótica	7	0	7	0
0	0	2	2	Relacionada rígida	4	2	2	0
6	1	5	3	Relacionada estructurada	15	15	0	0
14	2	2	3	Relacionada flexible	21	21	0	0
0	2	3	3	Relacionada caótica	8	0	8	0
0	2	2	10	Aglutinada rígida	14	0	0	14
0	5	7	14	Aglutinada estructurada	26	0	26	0
0	1	0	4	Aglutinada flexible	5	1	4	0
0	4	10	25	Aglutinada caótica	39	0	1	38
23	28	56	112	Total	219	62	75	82

Se realizó prueba *ji cuadrada* con una $p < 0.001$ para carga del cuidador y funcionalidad familiar.
 Fun.: funcional; M. Disf.: moderadamente disfuncional; S. Disf.: severamente disfuncional.

La edad media del CP fue de 33.1 años (DE = 8.3) y del CS fue de 51.4 años (DE = 16.74). En el CP predominó el género femenino con un 95.9%, siendo principalmente la madre la encargada de estas funciones. De los 312 CS, 37.8% (118) eran la pareja del CP, 35.9% (112) la abuela materna, 21.8% (68) abuela paterna y el restante 4.5% (14) correspondía a un hermano o hermana del CP.

Los CP señalaban dedicar un promedio de 8.1 horas al día a cuidar de su familiar (DE = 3.65), mientras que los CS mencionaron que apoyaban con el cuidado en un rango de 30 minutos hasta un máximo de 2 horas al día (media = 0.88; DE = 0.45). Todos los CP sin excepción coincidían con sus familias en que la función de cuidado les correspondía principalmente a ellos. El 78.2% (312) de los CS señalaron que deseaban participar en las terapias de los infantes y que se les mantuviera al tanto de los avances de este. El 45.5% (142) de los CS señaló que podrían sustituir al CP si éste no podía realizar su función; un 32.1% (100) mencionaron que si el CP no estuviera a cargo los cuidados se dividirían entre el resto de los familiares; el restante 22.4% (70) señalaba que no podrían hacerse cargo por completo si el CP estuviera imposibilitado, por lo que buscarían apoyo externo a la familia. En cuanto al esparcimiento familiar se reportó que hasta el 26.0% de las familias no realizan actividad grupal, en cambio el 74.0% afirmaron que dedican 2.2 horas al día en promedio a dichas actividades practicándolas en su mayoría en grupo e incluyendo al infante afectado (DE = 1.56; rango 2-5 horas); el 22.8% mencionó que su principal actividad de esparcimiento consistía en ver televisión, un 21.9% realizan paseos en familia, el 13.7% se reúne con amistades, el 8.2% escucha música o radio junto al infante, el 4.1% señaló que sí realiza alguna actividad pero no especificó cuál y sólo el 3.2% refirió practicar algún deporte de forma individual.

Algunos investigadores han aportado información sobre el grado de carga que presentan los CP, estos señalan que la carga se relaciona frecuentemente a la percepción de auto eficacia junto a la gran cantidad de horas que pasan junto a su paciente.

Gran parte de estas familias presentan una pobre funcionalidad familiar, donde las que tienen mayor carga se relacionan entre sí de una manera “aglutinada” y “caótica”. Una pobre funcionalidad familiar condiciona a una mayor vulnerabilidad para el niño con discapacidad.



b2-LA PARÁLISIS CEREBRAL ES LA VULNERABILIDAD MÁS FRECUENTE.

Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades. Rev. Mex. De Ped. Vol. 82, No. 3, 2015 pp 87-92

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia.

Por lo tanto es una causa muy importante de vulnerabilidad en el niño.

Bajo este término se agrupan a los trastornos persistentes del tono y del movimiento secundarios a una lesión cerebral, no progresiva, ocurrida en los primeros años de vida.(107)

El diagnóstico de la PC es fundamentalmente clínico; actualmente existen escalas internacionalmente consensuadas para valorar su gravedad funcional entre las que destacan: Gross Motor Function Classification System, (GMFCS) (108) y Manual Ability Classification System (MACS). (107)

En 2004 se estableció que la PC no es un diagnóstico etiológico, sino descriptivo con una serie de variedades de fenotipos según el trastorno motor. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud es otro de los aspectos importantes en el manejo del niño con PC.(108)

Se han realizado revisiones de las evaluaciones más comúnmente usadas por los profesionales en el campo de los trastornos del movimiento como el Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency, (BOMPT); Batería de Evaluación del Movimiento para Niños (MABC), Peabody Developmental Mental Scales, (PDMS) y Test of Gross Motor Development, (TGMD). (109)

Uno de los instrumentos usados en niños con trastornos del desarrollo ha sido el índice de Habilidades de Simeonson y Bailey.(110)(111)

La evaluación de la discapacidad requiere el uso de sistemas estandarizados; el estudio continuo y sistematizado de las habilidades presentes en los niños y adolescentes con PC es esencial con el fin de adaptar los programas de atención a las necesidades requeridas por esta población. El índice de habilidades ha demostrado ser de una sencilla aplicación, con un enfoque integral, al que se puede dar un seguimiento objetivo independientemente del tiempo de la evaluación inicial, su efectividad ha sido demostrada en otros países como Estados Unidos de Norteamérica, (110) , y China.(112)En México no hay reportes del uso de este instrumento.

Actualmente existen en el mercado diversas valoraciones para los niños con trastornos del desarrollo, algunos de ellos integran información para visualizar las características del niño desde diferentes perspectivas, catalogándolos en diferentes niveles de aptitud funcional; los hay desde los sencillos como el actual, hasta los altamente especializados en donde se detectan trastornos finos de la ejecución, los cuales implican el uso de la tecnología para su interpretación ofreciendo coeficientes y/o porcentajes en las diferentes áreas del desarrollo, y la evolución individual puede ser vigilada en el transcurso del tiempo.(113)

En este estudio se valoraron clínicamente los diferentes grados de trastornos de las habilidades funcionales, para determinar el tipo y porcentaje de estas en niños y adolescentes con PC.

Se realizó un estudio retrospectivo, observacional analítico, muestra por conveniencia para varias muestras independientes, El equipo multidisciplinario constituido por un médico fisiatra, un terapeuta físico, un terapeuta ocupacional y un psicólogo evaluaron clínicamente con el Índice de Habilidades a cada uno de los niños y adolescentes que acudieron durante 8 años a recibir atención

a una institución especializada en PC, el Instituto Nuevo Amanecer A.B.P., localizado en el norte de México. Este instrumento provee de un perfil de las habilidades que presenta el paciente en 10 áreas; audición, habilidades sociales, conducta, funcionamiento intelectual, extremidades, tono muscular, integridad de la salud física, visión, estado estructural, y comunicación. Se realizaron promedios de cada porcentaje de trastornos en las habilidades presentes de los pacientes en cada ciclo consecutivo, y se graficaron los mismos. Los valores altos de este instrumento reflejan mayor trastorno en las habilidades funcionales.

RESULTADOS

Fueron 1,976 pacientes evaluados, rango de edad de 2 meses a 20 años, relación masculino/femenino de 56/44. Los trastornos que mayormente incidieron en las diferentes muestras de la población fueron los del tono muscular, (22.5%); el estado estructural (21.6%) y uso de las extremidades (20.5%); seguidos por los trastornos de la comunicación (20%), funcionamiento intelectual,(19.9%), conducta, (19.5%); y habilidades sociales (19.3%); los cuales tienen porcentajes muy semejantes a los primeros; y finalmente los trastornos en la integridad de la salud (14.2%), visión (12.7%) y audición (4.5%) de los casos (Cuadro1).

Cuadro 1.- Porcentaje de trastornos en habilidades funcionales por año.

Habilidades por Año	Año 1	Año 2	Año 3	Año 4	Año 5	Año 6	Año 7	Año 8	PROMEDIO
Tono muscular	22	22.5	22.75	22.5	22	22	23.25	23.5	22.56%
Estado estructural	18.75	20.75	22.25	21.75	21.75	22	23	23	21.66%
Extremidades	18.75	18.75	19.75	20.25	21	21.25	22	22.5	20.53%
Comunicación	19.25	19.25	20	20.75	20.5	20	20	20.5	20.03%
Función intelectual	18.5	20.25	19.5	19.25	19.25	20.75	21	20.75	19.90%
Conducta	18.25	19	19.25	18.75	19.5	19.75	20.5	21	19.50%
Habilidades sociales	18.5	18.5	19.5	16.2	19.5	20.75	21.25	20.75	19.36%
Integridad de la salud	16	12.75	11.75	14.25	14.75	14	15.75	14.5	14.21%
Visión	14.25	11.75	12.75	12.25	12.25	12	14.5	12.5	12.78%
Audición	5	3.25	2.25	3.75	3.25	6	8	4.75	4.53%

Los resultados en cuanto a los trastornos en habilidades funcionales en grados leve, moderado, severo y profundo de índole neuromotor (extremidades, estado estructural y tono muscular) estuvieron presentes en un promedio de 21.6% de los casos; los socio-adaptativos (habilidades

sociales, funcionamiento intelectual, conducta y comunicación), en el 19.6% y los relacionados a la salud física (integridad de la salud, visión y audición); en el 10.4% de los casos. (Cuadro 2)

Cuadro2.- Porcentaje promedio de nivel de habilidades funcionales en 8 años.

Habilidad/Grado	Normal	Sospecha	Leve	Moderado	Severo	Profundo	Total
Tono muscular	5.25	4.5	20.8	45.3	23.2	0.7	100
Estado estructural	4.87	8.5	13	35.1	36.5	2	100
Extremidades	9.87	8	17.5	31.6	31.3	1.6	100
Comunicación	12.5	7.37	15.5	28.8	33.1	2.6	100
Funcionamiento intelectual	10.8	9.5	16.3	32.7	27.6	2.8	100
Conducta	12.1	9.8	19.6	33.5	23.1	1.7	100
Habilidades sociales	12.8	9.6	19.8	35.3	20.3	1.8	100
Integridad de la salud	19.6	23.5	10.2	24.5	21.2	0.8	100
Visión	29.8	19	17.7	19.5	12.1	1.7	100
Audición	63.5	18.1	5.5	6.6	4.2	1.7	100

Respecto a la progresión del comportamiento de los trastornos funcionales en las diferentes muestras de la población estudiada; se identificó que las alteraciones del estado estructural, habilidades sociales y uso de extremidades se fueron incrementando con el paso del tiempo en primer término; y el funcionamiento intelectual y la conducta en segundo término.

Los alumnos atendidos en la institución y los de nuevo ingreso presentaron un mayor porcentaje de trastornos en sus habilidades neuromotoras (tono muscular, uso de extremidades y estructura corporal), (Fig.1) y en sus habilidades socio adaptativas (habilidades sociales, comunicación, conducta, y funcionamiento intelectual). (Fig. 2).

Figura 1. Tendencia en las habilidades neuromotoras.

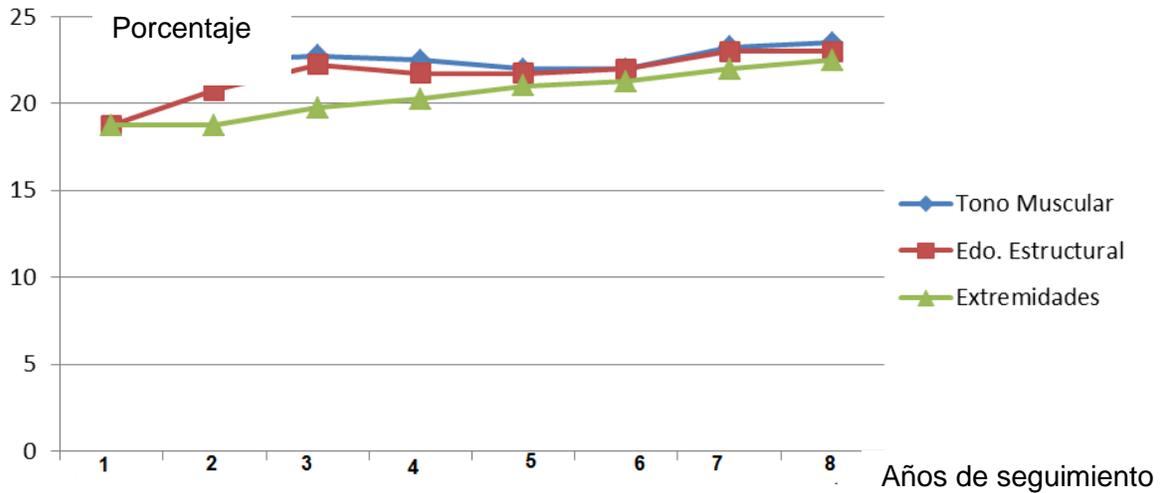
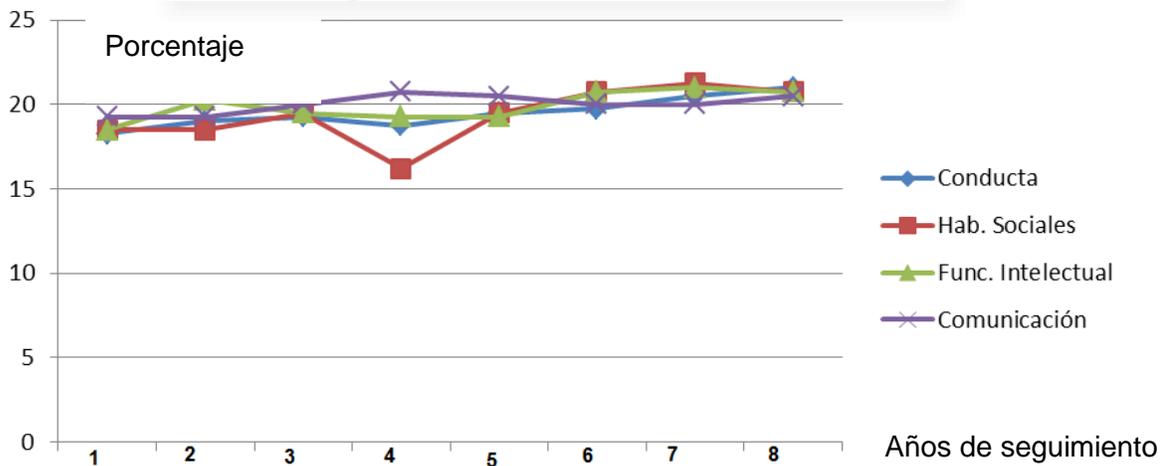


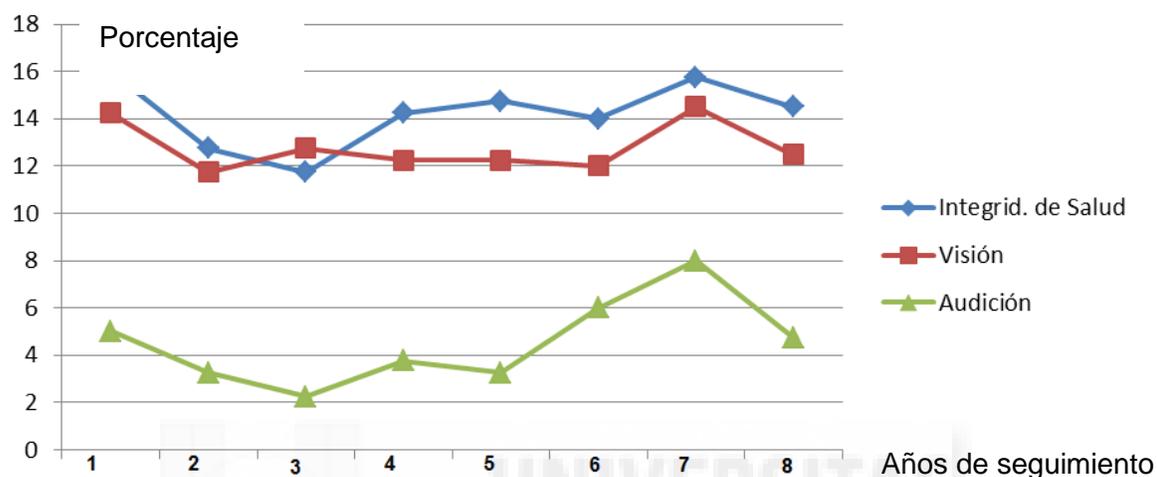
Figura 2. Tendencia en las habilidades socio adaptativas.



En la integridad de la salud y en la visión hubo una disminución de los trastornos al final del estudio respecto a la primer medición; sin embargo hubo un mayor porcentaje de estos trastornos durante

los últimos cinco años del mismo. La frecuencia de trastornos auditivos fue la de menor porcentaje de las 10 habilidades estudiadas. (Fig. 3)

Figura 3. Tendencia en bienestar físico.



Definitivamente la parálisis cerebral es la causa más vulnerable en el niño e incluso en el adolescente. Como se puede observar en los resultados de este estudio sus habilidades están muy disminuidas principalmente las del área motora lo cual les impide la deambulación pero principalmente la comunicación, en otras palabras la accesibilidad, lo que los hace extremadamente vulnerables en todos sentidos.

Conclusión: La discapacidad infantil es una causa de vulnerabilidad quizá la más importante y la que más impacto a largo plazo produce en el niño, en el cuidador y en la familia.

La vulnerabilidad se asocia a la alta frecuencia de trastornos en el tono muscular, estado estructural y uso de extremidades característicos de la parálisis cerebral.

La discapacidad afecta a la dinámica familiar pero principalmente aumenta la carga del cuidador.

Se estudiaron 10 áreas; audición, habilidades sociales, conducta, funcionamiento intelectual, extremidades, tono muscular, integridad de la salud física, visión, estado estructural, y comunicación.

El perfil funcional de los pacientes con PCI mostró múltiples trastornos, siendo de moderados a profundos en 6 de las 10 áreas estudiadas con el índice de habilidades.

La evaluación sistemática de estos trastornos en pacientes con enfermedades crónicas como la parálisis cerebral permitirá identificar necesidades e implementar intervenciones que contribuyan a mejorar las habilidades funcionales y con ello la calidad de vida de estos niños y adolescentes.

c. Intervención del médico de atención primaria para los pacientes que reúnen los criterios de vulnerabilidad en la consulta ambulatoria.

c1-EL CUIDADOR DE NIÑOS CON PC COMO PACIENTE VULNERABLE
c2-TRATAMIENTO INTEGRAL Y MULTIDISCIPLINARIO

c1-EL CUIDADOR DE NIÑOS CON PC COMO PACIENTE VULNERABLE

Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. Aten Primaria. 2014; 46(8):401-407

El diagnóstico de PCI trae consigo cambios en la familia, donde las costumbres de sus integrantes se deberán adaptara las necesidades del niño; la actitud que adopten los padres ante esta experiencia dependerá de factores personales y sociales(114)

Comúnmente una persona de la familia cubrirá las necesidades de atención de estos niños, coincidiendo con la definición de Wilson (97) de cuidador informal (CI), quien lo define como aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, familiar o amigo quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Esta función es cubierta en la mayoría de los casos por la madre, quien a lo largo de esta tarea afectada tanto física como emocionalmente. (115)

Ser CI supone una carga para la persona que ejerce esterol; Trudley (100) refiere que esta carga es consecuencia del estrecho contacto del familiar con su paciente; además, posee un componente objetivo y otro subjetivo, (116) por lo quela sobrecarga del CI es un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos y sociales de los CI. (117)(118)

Un metaanálisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores demuestra que los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo y salud física que los no cuidadores. (119)

Bristol (99) demostró que los padres de niños con discapacidad presentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Por lo anterior es de esperar que los CI de niños con PCI presenten características similares. Martínez-González et al. (103)llevaron a cabo un estudio descriptivo en un centro de rehabilitación con CI de niños con PCI. Reportaron un 88% de sobrecarga en la población utilizando el cuestionario Zarit, por lo que plantearon la necesidad de implementar intervenciones con el fin de elevar la calidad de vida de los CI. Además se ha reportado que en las familias con sobrecarga los niños con PCI se encuentran menos motivados para emprender nuevas tareas dentro en su terapia. (101)(120)

Otros estudios también toman en cuenta el bienestar de los padres dentro de los programas de rehabilitación de los niños y señalan la importancia de disminuir su estrés como parte de las metas de terapia dirigidas al infante.(121)(122)(123)

En la literatura se reportan diversas intervenciones con este fin, en su mayoría dirigidas a cuidadores de adultos dependientes; un meta-análisis agrupó estas intervenciones en: grupos de apoyo, intervenciones psico-educativas y pro-gramas de intervención clínica, entre otras intervenciones

psicosociales; se considera que las intervenciones psico-educativas son de los procedimientos más efectivos para reducir el malestar de los cuidadores;(124)dentro de las intervenciones psico-educativas podemos agrupar a la terapia de resolución de problemas en su forma para atención primaria, la cual ha demostrado su eficacia para disminuir los síntomas de ansiedad, depresión y aumentar el bienestar percibido en los CI, (125) tal y como demostraron Leal et al.(126)en su estudio donde el nivel de sobrecarga se redujo en los CI mediante este tipo de intervenciones.

Debido al alta prevalencia de la PCI y a que los CI influyen directamente sobre la calidad de vida de los infantes, consideramos conveniente elaborar una investigación en un ambiente de atención primaria cuyo objetivo principal será demostrar que la terapia de resolución de problemas es eficaz para disminuir la carga en los cuidadores de niños con parálisis cerebral.

Se diseñó ensayo clínico aleatorizado. Participantes: Esta muestra corresponde a CI de niños con PCI que se encuentran recibiendo atención por parte del Instituto Nuevo Amanecer (INA); al ser un instituto, a los niños se les considera alumnos. El INA pertenece al área metropolitana de Monterrey, México. Como institución privada no lucrativa ofrece educación a nivel maternal, preescolar y primaria junto a terapia física y médica a niños con diagnóstico de PCI o algún trastorno psicomotor; el área médica brinda atención primaria. Los criterios de ingreso fueron: ser CI mayor de edad, ser CI a cargo de uno o más niños con diagnóstico de PCI, ser CI con carga leve, moderada o severa mediante el cuestionario de Zarit. Los criterios de exclusión fueron: ser personas con orientación profesional acerca de cómo desenvolverse como CI o ser CI que no acude al INA.

Los criterios de eliminación fueron: abandonar el estudio, no contestar de manera completa los instrumentos o no completar la intervención psico-social. Contando con un diagnóstico previo de carga del CI que acude a el INA y a partir de una población de 219 cuidadores, se estimó el tamaño de la muestra con una confiabilidad del 95% y una variabilidad máxima probable del 50% mediante la fórmula de tamaños muestrales en poblaciones finitas, obteniendo un tamaño estimado de 70 CI para el grupo control (GC) y 70 CI para el grupo experimental (GE); los cuidadores fueron asignados mediante un muestreo aleatorizado simple utilizando tarjetas selladas para la asignación de los participantes en dichos grupos. Procedimiento: Se invitó a la población a participar en el estudio previa obtención de consentimiento informado. Una semana previa a la intervención aplicamos un cuestionario que incluía datos socio-demográficos, preguntas hacia los CI acerca de dicho rol y por el instrumento llamado «Entrevista de sobre-carga del cuidador de Zarit». A partir de este instrumento se catalogó a la población en carga nula si arrojaba menos de 23 puntos, carga leve a partir de 24 a 30 puntos, carga moderada en un rango de 31 a 40 puntos y carga severa cuando se puntuó más de 41. Cada grupo fue abordado por un médico residente de tercer año de la especialidad de medicina familiar con experiencia en intervenciones familiares. La intervención en el GE fue basada en la terapia de resolución de problemas en su modelo para atención primaria; ésta terapia es un modelo utilizado por Mynors-Wallis et al. y creado por D'Zurilla y Goldfried en 1971; consiste en un tratamiento breve de 6 sesiones centrado en la práctica de habilidades, y su objetivo es que el paciente recupere el control de su vida. Se retomó este modelo en una forma breve llevada a cabo con éxito en otras investigaciones, por lo que reducimos a 3 el número de sesiones; cada sesión incluyó 7 pasos: explicación, racionalización, definición del problema, establecimiento de metas, generación de soluciones, selección de la mejor solución, e implementación y evaluación del resultado. (127)

Las sesiones se orientaron hacia la carga del CI y se realizaron con material de apoyo visual mediante diapositivas facilitando la identificación de los problemas al definir cada uno de los ítems del cuestionario Zarit como un problema a resolver mediante la terapia de resolución de problemas. En el GC se trató el manejo y prevención de infecciones respiratorias altas siguiendo el mismo formato, tiempo y sesiones que en el GE, para evitar el efecto Hawthorne. Las sesiones fueron grupales, con 10 CI por grupo y un total de 7 grupos tanto en el GC como en el GE, se realizaron dentro de un consultorio médico perteneciente al INA en una frecuencia de una sesión por semana a completar 3 sesiones y con una duración total de 120 min. Al término de la intervención se midió de nuevo la carga experimentada por los CI mediante el mismo cuestionario Zarit.

Instrumentos: Se elaboró un cuestionario conformado por 3 secciones. La primera sección correspondió a datos socio-demográficos de los CI, tales como: edad y género, tanto del alumno como del CI, procedencia, escolaridad, estado civil, ocupación y parentesco de los CI; incluimos una sección en el cuestionario con 4 preguntas orientadas a conocer si la población identificaba el término CI o les gustaría participar en alguna capacitación como CI. La última sección incluía el instrumento «Entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit», que consiste en una encuesta autoaplicada tipo Likert de 22 reactivos con puntuaciones de 0 a 88 puntos y un alfa de Cronbach de 0,90. Este instrumento ha sido probado y validado en población mexicana.

Análisis de datos: Se utilizó estadística inferencial mediante el paquete estadístico SPSS versión 20 para Windows. En la comparación de las variables socio-demográficas de ambos grupos se utilizó el Chi cuadrado. Además, para establecer diferencia en los promedios se utilizó la prueba de la t de Student para muestras independientes, comparando las mediciones en los GE y GC posterior a la intervención psicosocial; así mismo se utilizó la prueba de Wilcoxon para establecer diferencias en la carga de los cuidadores.

Resultados: No se reportaron pérdidas durante el estudio. En el GE los CI tenían una edad media de 34,1 años (mínima de 21, máxima de 60) y una edad media del alumno de 5,9 años (mínima de 1, máxima de 13) dedicando entre 4 a 24 h al día a actividades de cuidador (media de 8,3 h). En el GC encontramos que los CI tenían una media de edad de 34,8 años (mínima de 18, máxima de 66), la media de edad del alumno fue de 5,8 años (mínima de 1, máxima de 12), y dedicaban entre 4 a 24 h al día a actividades del cuidador (media de 8,5 h). Ambos grupos poseían características similares (tabla 1). Se realizó la prueba de Chi cuadrado y fueron comparables. Ambos grupos (100% del total de la muestra) mostraron interés en tomar una capacitación como CI, ya que no contaban con información acerca de lo que implicaba ejercer esterol. Solo el 2,9% de los CI tanto del GE como del GC conocían el término de CI o algún sinónimo; el 100% de la población declaró que desconocía los cuidados que requerían para proteger su propia salud como CI.

Para evaluar el impacto de la intervención en el promedio de la carga del cuidador se utilizó la prueba t de Student, dado que la prueba de Kolmogorov Smirnov reveló normalidad. El promedio preintervención en el GE fue de 45,0 puntos según el cuestionario Zarit. Posterior a la intervención, en el GE se obtuvo una puntuación de 29,8, con un intervalo de confianza del 95% y un valor mínimo y máximo de 12,6-17,7 ($p < 0,001$); en el GC se obtuvo un promedio preintervención de 43,5 puntos, y el promedio posterior a la intervención fue de 44,3 ($p < 0,01$). Para medir el impacto de la intervención en los diversos grados de carga de los CI realizamos la prueba de Wilcoxon, obteniendo diferencias en el contraste del GC respecto al GE; para el GC no obtuvimos diferencias significativas,

en tanto para el GE se obtuvo un valor de $Z = 6,281$; esto sea precisa en el GE al aparecer CI con carga nula, a diferencia del GC, donde no aparecen CI sin carga posterior a la intervención (tabla 2).
Discusión: Con nuestro estudio mostramos que una intervención basada en la terapia de resolución de problemas disminuye la carga de los CI de niños con PCI; esto coincide con estudios similares donde se ha utilizado este tipo de intervenciones para mejorar la calidad de vida del CI, tal como el efectuado por Ferré-Grau et al. (125), donde, al igual que en nuestra investigación, se demostró el impacto positivo sobre el bienestar de los CI. En este caso la intervención se concentró en el aprendizaje de una nueva habilidad, ya que se han observado buenos resultados con este tipo de intervenciones. (123,124)

Intervención psicosocial: Al formar grupos durante nuestra intervención se brindó la oportunidad de conocer a otras personas con problemáticas similares; de esta manera se exploraron diferentes alternativas de solución en base a la experiencia de los mismos CI.

Otros estudios ya han señalado estas ventajas, como en los grupos de entrenamiento intensivo dirigidos a padres y niños con PCI, donde los padres adquieren habilidades para apoyar el funcionamiento de sus hijos, pues el reunir a un grupo de personas que pasan por situaciones similares tiende a normalizar la vida de los CI. (128)(129)

Otra ventaja fue que el equipo médico que se encarga de la atención regular de los niños realizara la intervención, pues se facilitó la integración de un modelo biopsicosocial donde el equipo no solo enfocó sus cuidados al bienestar del niño, sino también a quien lo cuida; sabemos que la carga del cuidador es un concepto multifactorial que no depende solo del grado de PCI (130), y existen estudios en la literatura que demuestran que a pesar de la mejoría en la función motora del paciente, la calidad de vida de sus CI no mejora. (131)

En base a esto, otros investigadores ya han señalado la importancia de aplicar un modelo integrador que oriente las intervenciones a disminuir el estrés de los CI, tal y como lo demuestra nuestra intervención, y no solo orientarse a los cuidados del infante. (132)(133)

Los CI de niños con discapacidad presentan una gran carga de estrés, como observamos en nuestro estudio. Asumimos que es probable que requieran un seguimiento e intervenciones posteriores, (120) pero al ser la continuidad una de las características de la medicina familiar, creemos que los médicos encargados de estas familias podrían resolver este tipo de situaciones al contar con intervenciones efectivas para aliviar la carga de los CI. Es necesario prestar atención a esta población y desarrollar técnicas eficaces dirigidas a disminuir el malestar de esta población; creemos que es importante que futuras investigaciones lleven a cabo un seguimiento a un mayor plazo.

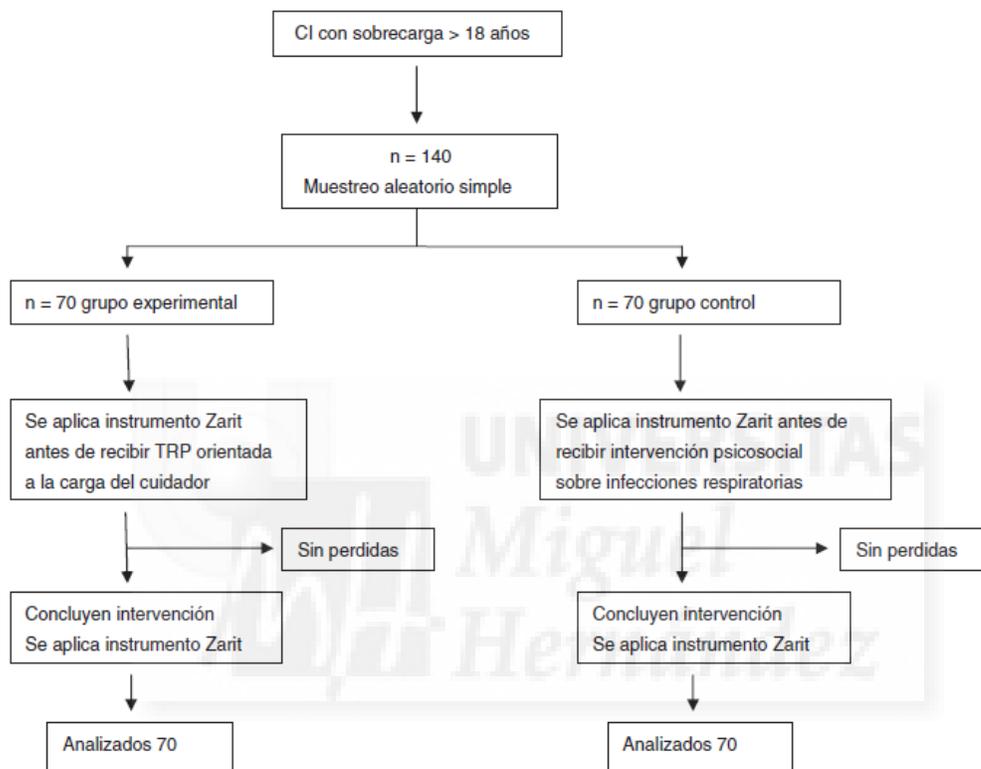
El perfil de CI del presente estudio es similar al reportado por la literatura, donde se han determinado las características de los CI de pacientes con PCI. Un estudio llevado a cabo en el estado de México muestra un perfil similar al nuestro, con la diferencia que en su población los CI presentaban con mayor frecuencia carga moderada (47%). (103)

Esto contrasta con nuestra población, que presentó mayor carga severa en ambos grupos (52,8%). Otro estudio llevado a cabo en Guadalajara (México) encontró una mayor prevalencia de carga leve en el 46,8% de los CI de PCI. (115)

Sin embargo, al igual que el estudio de Martínez et al., coincidimos en que la carga severa, tal y como lo es en nuestro estudio, se reporta con mayor frecuencia en la literatura.

El presente estudio demuestra que la terapia de resolución de problemas disminuye la carga del cuidador, más específicamente en el cuidador de niños con parálisis cerebral, y si la carga del cuidador disminuye por ende disminuye la vulnerabilidad del niño ya que puede atenderlo mejor. Dada su practicidad puede ser utilizada por médicos en su consultorio.

Ruta crítica



Esquema general del estudio:

Tabla 1 Datos sociodemográficos y actividades del cuidador

Variable	GE			GC		p
	n	%	n	%		
Género del alumno						
<i>Femenino</i>	26	37,1	27	38,6	1,0	
<i>Masculino</i>	44	62,9	43	61,4		
Género del cuidador						
<i>Femenino</i>	68	97,1	67	95,7	1,0	
<i>Masculino</i>	2	2,9	3	4,3		
Procedencia						
<i>Monterrey</i>	21	30,0	28	40,0	0,5	
<i>Santa Catarina</i>	11	15,7	12	17,1		
<i>Escobedo</i>	9	12,9	7	10,0		
<i>Otro</i>	29	41,4	23	32,9		
Escolaridad						
<i>Educación básica</i>	39	55,7	44	62,8	0,7	
<i>Educación media</i>	23	32,9	17	24,3		
<i>Educación superior</i>	8	11,4	9	12,9		
Estado civil						
<i>Casado</i>	50	71,4	47	67,1	0,8	
<i>Unión libre</i>	14	20,0	13	18,6		
<i>Otro</i>	6	8,6	10	14,3		
Ocupación						
<i>Hogar</i>	58	82,9	55	78,6	0,3	
<i>Empleado</i>	11	15,7	11	15,7		
<i>Desempleado</i>	1	1,4	4	5,7		
Parentesco						
<i>Madre</i>	66	94,2	64	91,4	0,7	
<i>Padre</i>	2	2,9	2	2,9		
<i>Tío(a)</i>	0	0,0	1	1,4		
<i>Abuelo(a)</i>	2	2,9	3	4,3		
Actividades del cuidador						
<i>Alimentación</i>						
<i>Sí participa</i>	56	80,0	59	84,3	0,6	
<i>No participa</i>	14	20,0	11	15,7		
<i>Aseo</i>						
<i>Sí participa</i>	60	85,7	54	77,1	0,2	
<i>No participa</i>	10	14,3	16	22,9		
<i>Vestido</i>						
<i>Sí participa</i>	58	82,9	59	84,3	1,0	
<i>No participa</i>	12	17,1	11	15,7		
<i>Medicación</i>						
<i>Sí participa</i>	62	88,6	61	87,1	1,0	
<i>No participa</i>	8	11,4	9	12,9		
<i>Transporte</i>						
<i>Sí participa</i>	62	88,6	55	78,6	0,1	
<i>No participa</i>	8	11,4	15	21,4		
<i>Trámites</i>						
<i>Sí participa</i>	65	92,9	65	92,9	1,0	
<i>No participa</i>	5	7,1	5	7,1		

c2-TRATAMIENTO INTEGRAL Y MULTIDISCIPLINARIO

Mejoría nutricional y de las habilidades para la alimentación con el uso de terapia miofuncional y suplemento dietético en pacientes con Parálisis Cerebral. Enviado a publicación a: Revista Mexicana de Nutricion.2016. Aceptado para publicación en 2017.

La vulnerabilidad en el niño requiere un esfuerzo mayor por parte del médico de primer contacto incluso un trabajo en equipo y multidisciplinario ya que por la naturaleza de un niño que reúna criterios de vulnerabilidad se requiere de la capacidad profesional y experiencia de otros colegas.

La vulnerabilidad se manifiesta específicamente en niños con parálisis cerebral.

Se realizó un estudio para mejorar las habilidades para alimentarse que repercutieran en una mejor nutrición del niño y efectivamente se requirió de un equipo multidisciplinario. (134)

Los cuidadores perciben que alimentar y nutrir a los niños con PC es difícil desde el nacimiento y que esta dificultad persiste durante su crecimiento. Las rutinas de alimentación se construyen desde experiencias cotidianas, el sentir de la madre frente a la discapacidad y la afección física y fisiológica del niño, e influyen en el consumo de alimentos, la nutrición y la adquisición de habilidades mínimas para autoalimentarse del niño y transformar la vida personal, laboral, familiar y social del cuidador. (135)

La PC afecta el desarrollo de los diferentes sistemas reguladores de las funciones vitales del organismo: succión, masticación, deglución y respiración, que comprometen los procesos de alimentación y el estado nutricional de los niños que la padecen(136)

La American Dietetic Association (ADA) establece que todas las personas con discapacidad deberían beneficiarse de una atención nutricional como parte de su cuidado y su cuidador debe ser el protagonista de los procesos educativos en alimentación y nutrición para este grupo. (137)

El requerimiento energético de estos niños es menor que el de un niño normal dependiendo de su grado de discapacidad motora, del nivel de actividad física y el tipo de parálisis cerebral. En estos niños se utiliza el cálculo factorial, partiendo del gasto energético basal normal obtenido a través de fórmulas, o bien aplicando fórmulas específicas propuestas para este grupo de niños a partir de la talla. El seguimiento antropométrico es necesario para evaluar la suficiencia de los aportes, utilizando peso, talla, perímetro cefálico y braquial y medición de pliegue tricipital.(138)

La decisión de la vía de administración de alimentos que asegure la ingesta suficiente es muy importante ya que la disminución en las habilidades para alimentarse influyen en forma directa en la menor ingesta de energía y nutrientes, exponiendo a niños y adolescentes con PC a un riesgo nutricional. (138)

Existe una serie de factores que favorecen el desarrollo de alteraciones nutricionales en estos niños, entre ellos: alteraciones motoras gruesas y finas; trastornos de la deglución y disfunción motora oral; reflujo gastroesofágico, infecciones respiratorias secundarias e ingesta alimentaria insuficiente ; falta de deambulación y dependencia de cuidadores, alteraciones sensoriales; deformaciones

óseas de columna y tórax, tiempo de evolución de la PC, ingesta alimentaria frecuentemente insuficiente; uso de sondas de alimentación o gastrostomías; uso de fármacos, en especial los anti-convulsivantes, capacitación en cuidados de enfermería en el hospital, en las instituciones o en el hogar; y el factor costo. La administración de la alimentación, se puede efectuar por vía oral, lo que muchas madres logran cambiando la consistencia de los alimentos. (138)

Los trastornos de la alimentación y la deglución ocupan un lugar relevante como fuente de morbimortalidad y deterioro en la calidad de vida del niño con PC y su familia, constituyendo un desafío para el equipo tratante y obligándolo a un manejo especializado. (139)

La mejoría del estado nutricional de estos pacientes logra reducir la frecuencia de las hospitalizaciones e infecciones. El abordaje nutricional consiste en la evaluación antropométrica y bioquímica, el reconocimiento de los problemas de deglución, los requerimientos calóricos, la preparación de los alimentos y la evaluación de la terapia nutricional. Dependiendo de los resultados, algunos niños necesitarán suplementación o el cambio de vía de administración de los alimentos. (140)

Los signos y síntomas de la disfagia son: babeo excesivamente, problemas al masticar y deglutir, expulsar la comida de la boca, escupir y rechazar la comida, aumento de la duración de la alimentación, signos de aumento del esfuerzo, fatiga y disminución del estado de alerta, dificultad para controlar líquidos, semisólidos y sólidos, signos de distress respiratorio durante la alimentación como cambios en los patrones normales de la respiración, respiración con esfuerzo o ruidosa; signos de aspiración: ahogo, tos, atragantamientos y sibilancias; historia clínica recurrente de infecciones respiratorias; signos de sensibilidad de contacto extrema dentro y alrededor de la boca como rechazo de la comida o muecas faciales, e intolerancia a ciertas texturas de alimentos. (141)

Los objetivos de la alimentación de estos pacientes se deben centrar en satisfacer los requerimientos de kilocalorías y nutrientes, disminuir los riesgos asociados a la alimentación como la bronco aspiración y utilizar la vía más fisiológica. La selección de alimentos debe hacerse de acuerdo con las condiciones económicas y los alimentos disponibles en el hogar. Ante las dificultades para alcanzar las metas nutricionales los complementos alimentarios pueden ser una opción. (142)

Los programas de rehabilitación infantil en ocasiones no contemplan la terapia miofuncional en la atención integral de esta población, y en algunos casos el profesional en nutrición no forma parte del equipo multidisciplinario que atiende a estos niños. ¿Es posible que la terapia oro motora aunada a un régimen dietético con un suplemento nutricional adecuado, mejore el grado nutricional de los niños con Parálisis Cerebral?

El objetivo general del estudio fue evaluar los resultados nutricionales y de la función miofuncional en niños con PC, con el ofrecimiento de un suplemento nutricional y terapia miofuncional de forma simultánea.

El objetivo secundario es comparar los resultados por subgrupos, el de intervención directa en la institución y el de asesoría para el hogar.

Estudio longitudinal prospectivo cuasi experimental, no ciego muestra de conveniencia, de población infinita de dos poblaciones independientes, de diferencia de proporciones, cuasi experimental, longitudinal, prospectivo no ciego de 3 años 9 meses de seguimiento. Análisis estadístico con SPSS versión 20.

Muestra de conveniencia de 80 pacientes, 50% en cada uno de los 2 grupos, el de intervención y el de asesoría para el hogar. En cuanto a su diagnóstico topográfico; presentaban cuadriparesia, 38 del grupo de intervención y 36 del grupo de asesoría para el Hogar, en respecto a su diagnóstico fisiológico 35 pacientes del grupo de intervención fueron espásticos y 36 del grupo de Asesoría para el hogar.

En cuanto a su diagnóstico funcional; 38 del grupo de intervención fueron no ambulatorios y 35 del de Asesoría para el Hogar.

Todos los pacientes integrados en el estudio recibieron inicialmente una evaluación y asesoría nutricional que incluyó además de la observación clínica, la toma de vídeo de su ingesta de líquidos, papillas y/o sólidos; evaluándose sus habilidades de succión, masticación y deglución; se realizó una valoración cuidadosa de enfermedad por reflujo gastroesofágico y constipación intestinal, igualando los grupos de estudio. A cada uno se le elaboró un régimen dietético individualizado con una dieta hipercalórica e hiperprotéica, y el uso de un suplemento nutricional que aporta proteína de alta calidad, baja en grasa y 25 nutrimentos. Del mismo modo se realizó una valoración final observando sus habilidades de succión, masticación y deglución así como la evaluación nutricional. Todos los pacientes incluidos en el estudio, ya habían tenido un seguimiento nutricional previo de por lo menos 3 meses en la institución

Las madres de todos los alumnos involucrados recibieron las instrucciones requeridas para la administración de la dieta prescrita y del suplemento nutricional en el hogar, en forma verbal y escrita. Los pacientes estudiados (80) se catalogaron en 2 grupos, grupo de intervención integrado por 40 alumnos, que recibieron terapia miofuncional en forma sistemática ofrecida por un licenciado en nutrición dentro de la institución, con 2 o 3 frecuencias a la semana, además de un seguimiento nutricional con la implementación de una dieta hipercalórica e hiperprotéica administrada por las madres o cuidadores, con el uso del suplemento nutricional que se entregó mensualmente para asegurar la ingesta requerida según el caso.

El grupo de asesoría para el hogar conformado por 40 alumnos, con seguimiento nutricional y entrega de suplemento nutricional trimestral con la indicación de una dieta hipercalórica e hiperprotéica, para asegurar la ingesta diaria requerida, y con indicaciones de terapia miofuncional ofreciendo asesoría profesional inicialmente a la madre o cuidador.

Población de estudio, pacientes del Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. Los del grupo de intervención pertenecían a un programa terapéutico-educativo con asistencia regular a la institución, de 2 A 3 veces por semana.

Los pacientes del grupo de asesoría para el hogar acudieron trimestralmente a la institución. Los grupos de intervención y de asesoría para el hogar se igualaron en cuanto a su diagnóstico topográfico, fisiológico y funcional; así como en sus diagnósticos de constipación intestinal y Enfermedad por Reflujo Gastroesofágico.

Criterios de Inclusión. Niños y adolescentes con Diagnóstico de Parálisis Cerebral, edad de 1 a 14 años, diagnóstico fisiológico, espástico o mixto; diagnóstico topográfico cuadriplejía y diplejía, con nutrición normal, desnutrición leve, moderada o grave; con trastornos de la alimentación, con alteraciones clínicas en el mecanismo de la deglución, sin malformaciones congénitas orofaciales o gastrointestinales, sin gastrostomía, sin parálisis facial.

Criterios de Exclusión. Niños y adolescentes con diagnóstico de Parálisis Cerebral, menores de 1 año y mayores de 15 años, diagnóstico fisiológico PC atetósica, atáxica e hipotónica, diagnóstico topográfico hemiplejía, y monoplejía, con sobrepeso u obesidad, sin trastornos de la alimentación, con malformaciones congénitas orofaciales o gastrointestinales, con gastrostomía, con parálisis facial.

Criterios de eliminación. Fallecimiento, deserción, o realización de Gastrostomía y/o Funduplicación Nissen durante el periodo del estudio

Resultados

Población estudiada, 48.8% masculino y 51.3% femenino, 96.3% cuadripléjicos, 3.7% dipléjicos; 91.3 no ambulatorios y 8.7% ambulatorios; 88.8% espásticos y 11.2% mixtos; media para la edad 4.72; DE 3.13.

De todos los pacientes tratados, 52.5% lograron obtener una nutrición normal, (40% del grupo de intervención y 12.5 del de asesoría para el hogar); por otra parte la desnutrición moderada disminuyó en el 30% de la población estudiada, (27.5% del grupo de intervención y 7.5% en el de asesoría para el hogar).

Los trastornos severos de la succión disminuyeron en el 27.5% de la población estudiada (35% en el grupo de intervención y 20% en el de asesoría para el hogar); los de la masticación 21.3%, (25% los del grupo de intervención y 17.5% los del de asesoría para el hogar y los de la deglución en un 20%, (15% en el grupo de intervención y 25% en el de asesoría para el hogar).

El 73.8% de la población estudiada tuvo incremento de peso, (90% del grupo de intervención y 77.5% del de asesoría para el hogar); y el 70% de la población total estudiada tuvo incremento de la talla, (82.5% de los de intervención temprana y 57.5% del de asesoría para el hogar)

En ambos grupos tanto el de intervención como el de asesoría para el hogar se obtuvieron buenos resultados lo cual lo demuestra el resultado de ambas p, sin embargo podemos notar que la desnutrición moderada bajó 27.5 puntos porcentuales en los del grupo de intervención, en comparación con el grupo de asesoría para el hogar en el que disminuyó 7.5 puntos porcentuales.

Lo mismo sucedió con la desnutrición leve, en el grupo de intervención bajó 16 % y en el grupo de asesoría para el hogar solo el 2.5%

Al inicio del estudio ningún paciente del grupo de intervención presentaba nutrición normal o sobrepeso, y al finalizar éste el 40% habían alcanzado un estado nutricional normal y 2.5 habían llegado a sobrepeso. (Cuadro 1). Al inicio del estudio el 5% de los pacientes del grupo de asesoría para el hogar presentaban nutrición normal; y al finalizar este, el 17.5%, (12.5% más la habían alcanzado). (Cuadro 1)

Cuadro 1.- Cambios en el estado nutricional por subgrupos

GRUPOS	INTERVENCION	INTERVENCIO	ASESORIA	ASESORIA
	INICIAL	N FINAL	INICIAL	FINAL
	%	%	%	%
Desnutrición grave	5	5	10	7.5
Desnutrición moderada	42.5	15	30	22.5
Desnutrición leve	52.5	37.5	55	52.5
Normal	0	40	5	17.5
Sobrepeso	0	2.5	0	0
Total	100	100	100	100

Nutrición Inicial/Nutrición Final Intervención p= .001

Nutrición Inicial/Nutrición Final Asesoría p= .001

Habilidades de la alimentación:

Succión. En el grupo de intervención hubo una disminución de trastornos severos de la succión en el 35% de los casos y en un 20% del grupo de extensión. (Cuadro 2).

Masticación, en el grupo de intervención hubo una disminución de trastornos severos de un 25%, y de un 17.5% en el grupo de extensión. (Cuadro 2)

Deglución en el grupo de intervención hubo una disminución de trastornos severos en un 15 % y de 25% en el grupo de extensión (Cuadro 2)

Cuadro 2.- Cambios en habilidades para la alimentación en porcentaje.

	Severo	Moderado	Leve	Sin alteraciones	Total
Succión Inicial Intervención	55	37.5	7.5	0	100
Succión Final Intervención	20	47.5	30	2.5	100
Total	-35	10	22.5	2.5	
Succión Inicial Asesoría	70	20	10	0	100
Succión Final Asesoría	50	32.5	12.5	5	100
Total	-20	12.5	2.5	5	
Masticación Inicial Intervención	55	37.5	7.5	0	100
Masticación Final Intervención	30	42.5	25	2.5	100
Total	-25	5	17.5	2.5	
Masticación Inicial Asesoría	60	32.5	7.5	0	100
Masticación Final Asesoría	42.5	40	12.5	5	100
Total	-17.5	7.5	5	5	
Deglución Inicial Intervención	40	52.5	7.5	0	100
Deglución Final Intervención	25	37.5	30	7.5	100
Total	-15	15	22.5	7.5	
Deglución Inicial Asesoría	52.5	37.5	10	0	100
Deglución Final Asesoría	27.5	50	12.5	10	100
Total	25	12.5	2.5	10	

Succión-p= .001; Deglución- p= .001; Masticación-p= .001

El comportamiento de los cambios observados en el peso de los alumnos durante el período de estudio en el grupo de intervención el 90 % de los casos y el 57.5% del grupo de extensión lograron incrementar su peso desde menos de 500 gramos hasta 2.5 kilogramos (Cuadro 3)

En cuanto a la talla de la población estudiada, el 82.5 del grupo de intervención y el 2.5 % del grupo de extensión lograron incrementar desde 1cm a 10.99 cm. (Cuadro 3). El valor de p para cambios de peso, succión, deglución y masticación fue de $p=.001$ (Cuadro 4)

Cuadro 3.- Cambios de Peso

Cambios de Peso en gramos	Sin cambios	-500gr	501 a 1000 gr	1001 a 1500 gr	1501 a 2000 gr	2001 a 2500 gr	Más de 2500 gr	Total
Intervención	10	10	32.5	17.5	7.5	10	12.5	100
Asesoría para el hogar	42.5	12.5	17.5	5	10	5	7.5	100

Cuadro 4.- Cambios de Talla

Cambios de Talla en centímetros	Sin cambios	De 1.00 a 2.99 cm	De 3.00 a 4.99 cm	De 5.00 a 6.99 cm	De 7.00 a 8.99 cm	De 9.00 a 10.99 cm	Total
Intervención	17.5	10	20	25	15	12.5	100
Asesoría para el hogar	42.5	20	12.5	15	7.5	2.5	100

Discusión

Los trastornos de la deglución, se asocian a múltiples patologías y en general acompañan a graves condiciones de salud, por lo que se hace imperativo realizar un manejo integral de estos pacientes en el que se debe considerar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la deglución y de la alimentación en general. Las guías de práctica clínica pueden ayudar a profesionales y pacientes en la toma de decisiones sobre problemas específicos de salud, ayudando a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas a esta condición. (143)

En el presente estudio todos los pacientes atendidos tuvieron una evaluación nutricional y una asesoría nutricional personalizada, lo cual brinda a las madres o cuidadores de estos niños de los conocimientos necesarios para ofrecer a sus hijos los mejores alimentos a su alcance, adecuar su consistencia dependiendo de sus necesidades; conocer la técnica de terapia miofuncional para aplicarla en el hogar; además de utilizar un suplemento nutricional para mejorar la nutrición de sus hijos. El 52.5% de los pacientes estudiados logró obtener una nutrición normal con este abordaje.

La Terapia miofuncional se trata de la aplicación de un conjunto de procedimientos y técnicas para reeducar patrones musculares inadecuados y establecer nuevos comportamientos eliminando los malos hábitos; con esta se pretende, devolver el equilibrio muscular orofacial reeducando patrones musculares inadecuados, modificar el patrón deglutorio incorrecto estableciendo nuevos comportamientos; corregir los hábitos nocivos como puede ser una postura inadecuada, una respiración oral o armar el bolo contra los incisivos durante la deglución. Instaurar de hábitos correctos como puede ser una correcta postura, respiración y deglución. (144)

En el presente estudio con el abordaje terapéutico mencionado; el patrón de deglución mejoró en 60% en el grupo de intervención y en el 50% del de asesoría para el hogar. Lo que sugiere que la enseñanza a las madres o cuidadores de estos niños en cuanto a terapia miofuncional pueda ser la respuesta para que estos mejoren su deglución, permitiendo mejorar su nutrición.

Algunos investigadores sugieren el uso de la vía enteral en los pacientes con PC que no pueden ser alimentados por la vía oral, (145)(146) y mencionan algunas condicionantes para la toma de decisiones al respecto.

Cuando la alimentación por vía natural no es suficiente para aportar los requerimientos, se debe a menudo a Reflujo Gastroesofágico (RGE), y a alteraciones graves del mecanismo de masticación, succión, deglución, por lo cual el tiempo de alimentación puede alterar significativamente la dinámica familiar, si se emplea solo la vía oral.(146)

En el presente estudio en promedio el 55% de los pacientes estudiados presentaron mejoría en succión y deglución; y en el 42.5% en masticación; lo que sugiere que la terapia miofuncional y el suplemento nutricional pueden mejorar la nutrición de estos niños al ser alimentados por vía oral antes de buscar una opción quirúrgica.

En relación con el beneficio de los niños en cuanto a su estado de nutrición, por la gastrostomía y la Funduplicación Nissen, los estudios prospectivos muestran un incremento significativo del peso de los niños después de la colocación de sonda en la gastrostomía; también se reporta una franca reducción en las admisiones al hospital por infecciones pulmonares, con la ventaja de que los padres tienen una mejor percepción del problema de salud de sus hijos, y además influye en una mayor probabilidad de supervivencia.(146)

En el presente estudio se pudo comprobar la disminución de trastornos oromotores graves en el 22% de los casos; succión (27.5%), deglución (17.5%) y masticación (21.2%) con el uso combinado de terapia miofuncional y suplemento nutricional; lo cual debería de ser una práctica habitual multidisciplinaria donde los nutricionistas, terapeutas de lenguaje y médicos colaboren de forma conjunta previo a la decisión de una gastrostomía; ya que aún no existe suficiente certeza sobre los efectos de la gastrostomía en niños con parálisis cerebral, lo que dificulta a los médicos para guiar a los padres cuando se enfrentan con la difícil decisión de aceptar o rechazar el ofrecimiento de una gastrostomía para su hijo con PCI y dificultades para comer. (147)

A pesar de los constantes avances en la medicina perinatal, la prevalencia de los niños con parálisis cerebral infantil no ha disminuido en los últimos 20 años. La patología gastrointestinal constituye uno de los principales problemas de estos y otros pacientes con discapacidades neurológicas. El manejo multidisciplinar de estos pacientes, por parte de neurólogos, gastroenterólogos, enfermeras, dietistas y otros especialistas, contribuye a una mejora sustancial de su calidad de vida y la de sus cuidadores. (148)

En el presente estudio, el grupo de intervención, atendido dentro de la institución tuvo un incremento en el peso en el 90%, y de la talla en el 82.5; en cambio en el grupo de asesoría para el hogar, el incremento de peso y el de talla fue de 57.5% respectivamente. Por lo que se sugiere ofrecer una atención nutrición profesional y personalizada dentro de las instituciones especializadas a estos pacientes, con el propósito de que logren las mejores condiciones nutricionales lo que es fundamental para la obtención de mayores logros terapéuticos y educativos; del mismo modo para cuando sean candidatos a una intervención quirúrgica como una gastrostomía y/o una funduplicación Nissen en los casos en que se requiera, por ejemplo ante la enfermedad por reflujo gastroesofágico, y/o la bronco aspiración durante la deglución.

Con esta información sugerimos a las instituciones que atienden a esta población lo siguiente.

Contar entre los servicios básicos de atención con un departamento de Nutrición, donde se realicen evaluaciones nutricionales y seguimiento dietético, que atiendan no solo los aspectos nutricionales, sino también las habilidades para alimentarse de estos pacientes.

Complementar la atención especializada con la intervención del gastroenterólogo y cirujano pediatra en los casos en que se requiera, asegurando el tratamiento médico y quirúrgico apropiado mediante convenios con hospitales para estos pacientes.

Asegurar el ofrecimiento de terapia miofuncional con la capacitación respectiva a los padres de los niños y adolescentes con PC y trastornos en las habilidades de la alimentación. Así como suplemento nutricional a los niños y adolescentes con PC y desnutrición, que provea de proteínas, carbohidratos, vitaminas y minerales, siempre con el respaldo de profesionales para sus padres y/o cuidadores.

Conclusiones:

La terapia de resolución de problemas disminuye la carga del cuidador, más específicamente en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral, por lo que dada su practicidad puede ser utilizada por médicos de primer contacto.

La técnica de terapéutica de resolución de problemas disminuye la carga del cuidador, más específicamente en el cuidador de niños con parálisis cerebral, por lo que dada su practicidad puede ser utilizada por médicos en su consultorio.

Es imperativo contar con programas multidisciplinarios de diagnóstico y manejo integral de pacientes con PC con los que además del trastorno motor, se atiendan los trastornos funcionales agregados que presenta esta población.

Así mismo Integrar y/o fortalecer los servicios de fisiatría, ortopedia, terapia física y ocupacional, hidroterapia, terapia ocupacional y atención postural entre otras, con un enfoque preventivo y paliativo de sus trastornos motores; asimismo en el área socio adaptativa con los servicios de manejo de la conducta, promoción de la comunicación y el lenguaje desde etapas tempranas de la vida, desarrollo emocional y apoyo académico entre otros.

Más del 50% de los pacientes estudiados con PCI y desnutrición, obtuvieron una nutrición normal, en promedio el 23% tuvo disminución de los trastornos severos de la succión masticación o deglución. Los resultados fueron mejores en el grupo de intervención donde se ofreció la terapia miofuncional por profesionales, que en los que fueron atendidos en el hogar.

Es preponderante que en las instituciones dedicadas a atender a niños con trastornos neuromotores como la Parálisis Cerebral les sean ofrecidos los servicios de asesoría nutricional y terapia miofuncional, así como el uso de suplementos dietéticos en los casos que lo requieran, ya que el soporte a la nutrición adecuado redundará en mayores logros terapéuticos y una mayor calidad de vida en esta población.

Los pacientes que reúnan los criterios de vulnerabilidad tanto de adultos como de niños requieren un cuidado especial por parte del médico de atención primaria y un esfuerzo mayor para lograr resultados satisfactorios en el estado de salud de dichos pacientes.



6. RESULTADOS

Cada uno de las investigaciones mencionadas en material y métodos refleja en sus resultados un grado de vulnerabilidad en los pacientes estudiados. Todos los pacientes estudiados en los 11 trabajos publicados reúnen uno o más criterios de vulnerabilidad determinados por el grupo de expertos, y expresa algunos factores biopsicosociales asociados a la vulnerabilidad.

VULNERABILIDAD EN ADULTOS.

Finalmente los expertos llegaron a establecer los siguientes criterios para denominar a un paciente adulto ambulatorio adulto en atención primaria como "paciente vulnerable":

1. Los pacientes con múltiples visitas de orden médico (hiperfrecuentadores).
2. Los pacientes con dos o más diagnósticos en la historia clínica, en el último año.
3. Los pacientes con diagnósticos inespecíficos (Ej.: MUS: Medical Unexplained Symptoms).
4. Los pacientes con una enfermedad crónica mal controlada.
5. Los pacientes con síntomas psicológicos predominantes (Ej.: depresión, angustia).
6. Los pacientes como cuidadores de un miembro con enfermedad crónica o discapacidad.

Los resultados más importantes son que en el caso de adultos el 30% de la consulta diaria de una clínica de atención primaria son pacientes que reúnen criterios de vulnerabilidad. En el caso de los niños no se estableció el porcentaje.

Los diagnósticos de los pacientes que cumplieron uno o más criterios predominaron la DM2 mal controlada (4,96 %); Hipertensión mal controlada (4,16 %); DM2 + hipertensión (3,75 %); Trastornos del estado de ánimo (2,95 %); Osteoartritis mal controlada (2,55 %); Artritis Reumatoide mal controlada (1,88 %); Hipertrofia prostática benigna (1,74 %) y Depresión (1,61 %). Algunos pacientes con un solo diagnóstico como AR, HPB, IRC, Cirrosis, etc., eran hiperfrecuentadores. Cuando un paciente consulta por dos o más enfermedades cumple criterios descritos con anterioridad.

Los pacientes con demencia cumplen varios de los criterios de paciente vulnerable, son hiperfrecuentadores, padecen de una enfermedad crónica que en la mayoría de las ocasiones no es bien atendida por parte de sus familiares porque en muchos casos es un paciente que vive solo o con su pareja que también es anciana(o) y no es raro que padezcan otras enfermedades propias de la edad y estén tomando varios medicamentos sin un adecuado control. El cuidador de estos pacientes cuando es un familiar directo también se convierte en un paciente vulnerable.

Con respecto a los cuidadores de adultos, el 85% son mujeres, 60% casadas, 41.5% con estudios universitarios, el 34.9% se dedica al hogar, y en igual porcentaje 21.7% empleadas y jubiladas y el 78.3% son católicas.

El 64.9% de los cuidadores cuentan con la cobertura en salud de alguna institución gubernamental como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) 64.9% y el 20% con el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el 70.1% percibe un ingreso superior al mínimo y la mayoría, el 91.7% son dueños de su vivienda.

El 63.3% tienen menos de 5 años de cuidar a su familiar, el 76.7% lo cuida los 7 días de la semana, el 89.8% las 24 horas del día, en el 33.4% lo cuidan dos personas, el 43.3% quien le ayuda es un hermano y en el 68.3% es haciéndole compañía o cuidados. En el 60% de los casos el cuidador no tiene ayuda doméstica.

El 61.7% reporta que su salud es buena, el 43.2% no padece alguna enfermedad, el 15% son hipertensos y el 11.6% diabéticos quienes toman sus medicamentos prescritos y el 90% no ha sido hospitalizado en el último año.

Pacientes:

El 81.7% de los adultos mayores son mujeres, más de la mitad viudas, el 36.7% casadas. El 63.3% con estudios de primaria, 10% secundaria y universidad, respectivamente. El 75% se dedica al hogar y el 23.3% están jubiladas. El 83.3% católicas. La mayoría vive en la zona metropolitana de Monterrey (86.7%). El 35% de los adultos mayores tiene un ingreso mínimo (230 USD aprox.) y el 30% ningún ingreso. El 63.3% cuentan con IMSS y el 21.7% con ISSSTE. En el 58.3% de los casos, el adulto mayor vive en su casa y en el 41.7% en la casa del cuidador. En el 26.7% de los casos el adulto mayor vive con dos personas, en el 18.3% con 3 y 4 personas, respectivamente y en el 16.7% solo vive con una persona. En el 63.3% se trata de la madre del cuidador, en el 15% del cónyuge y en el 13.3%, del padre. El 61.6% tiene de 1 a 5 años de tiempo del diagnóstico del Alzheimer y el 21.7% menos de un año.

El 61% de los pacientes con Alzheimer tienen de 1 a 5 años de padecer la enfermedad.

En relación a la severidad de la enfermedad, en el 45% es moderada, el 31.7% leve, el 18.3% severa y el 5% grave. Los problemas de conducta que más presenta el adulto mayor son en el 31.6% aislamiento, 28.5% apatía, 16.7% agresividad y en el 8.3% vagabundeo. En el 26.7% la discapacidad que presenta el adulto mayor es motriz, en el 10% es del habla y en el 6.7% de la visión, en el 5% de la audición y el 43.1% de ellos presenta algún tipo de problemas de memoria.

El 20% de los adultos mayores son diabéticos, el 15% hipertensos, el 8.3% algún problema cardiovascular y el 6.7% son diabéticos e hipertensos y el 5% algún problema neurológico. Solo uno no presentó alguna patología. El 83.3% de los adultos mayores no ha sido hospitalizado en el último año, el 13.3% lo ha sido una vez.

Con respecto a la sobrecarga del cuidador medida con la escala de Zarit (puntaje: No sobrecarga= 0 a 20, Sobrecarga leve a moderada= 21-40 Sobrecarga moderada a intensa= 41-60, Sobrecarga intensa= 61-110), se observa que en más de la mitad de los casos la sobrecarga para el cuidador de una persona con demencia es de moderada a intensa.

Los problemas de conducta y las enfermedades asociadas que presenta la persona con Alzheimer aumentan la sobrecarga del cuidador. ($p= 0.038$ y 0.044 respectivamente)

No se observó significancia estadística entre la sobrecarga y el sexo, tiempo de cuidado, horas que cuida al día ni con el tiempo de diagnóstico de la enfermedad.

Dadas las patologías que el paciente con demencia padece como multimorbilidades, el cuidador se convierte en un paciente vulnerable tanto como el paciente demenciado multimorbido ya que tiene una sobrecarga de moderada a intensa en un alto porcentaje.

Características socio-demográficas del adulto mayor. En su mayoría son mujeres, edad promedio 78 años, más de la mitad viudas, con estudios de primaria, dedicadas al hogar, con cobertura médica, católicas, una tercera parte sin ingreso económico. El 58% vive en su casa y el 42% en la del cuidador. En el 63.3% se trata de la madre del cuidador, en el 15% del cónyuge y en el 13.3%, del padre. El 20% padece diabetes, el 15% hipertensión y el 8.3% otro problema cardiovascular. Solo el 13% ha sido hospitalizado una vez en el último año.

Con respecto al tiempo de diagnóstico de la EA el 61.6% fue de 1 a 5 años, lo mismo pasa con el tiempo de cuidado el 63.3 % fue de 1 a 5 años.

El tipo más frecuente de discapacidad en el paciente con EA fue la motriz (26.7%) seguido de habla, visión y audición y/o combinaciones de las mismas.

Las patologías encontradas en este grupo de pacientes fueron: Diabetes mellitus 20 %, Hipertensión arterial 15%, Enfermedad Cardiovascular 8.3%, Diabetes e hipertensión 6.7%, Enfermedad Neurológica 5%, Hipertensión e incontinencia urinaria 1.7%, Otra 41.6%, Ninguna 1.7%.

El 76.7% respondieron tomar algún tipo de medicamentos y el 60% se han hospitalizado más de una ocasión

Los síntomas psicológicos o conductuales más frecuentes fueron: depresión, apatía, ansiedad, alucinaciones, conducta nocturna, agitación y agresión.

Resultó una fuerte correlación estadística con la carga del cuidador de las siguientes SPC: ansiedad con $p<0.05$; alucinaciones con $p<0.01$; conducta nocturna con $p<0.01$; y agitación o agresión con $p<0.05$

Son estos síntomas lo que convierte a estos pacientes en vulnerables. (47 pacientes estudiados presentaron algún síntoma psicológico o conductual)

Como se mencionó en la introducción la vulnerabilidad no solamente es física sino que en muchas ocasiones es una vulnerabilidad socio cultural donde estos factores son precisamente los que determinan un grado de vulnerabilidad que llega a ser en algunos casos más importante que la vulnerabilidad derivada de factores físicos como las enfermedades. Este problema se ve con mucha más frecuencia en pacientes de la tercera edad ya que ellos pertenecen al siglo pasado con un pensamiento y actitudes de ese siglo.

En esta sección se tratará las actitudes de los pacientes de la tercera edad relacionado con sus últimas voluntades de atención médica cuando son internados en algún hospital por alguna enfermedad o las actitudes de esta naturaleza al final de la vida. Igualmente se tratará de las actitudes del personal de salud ante pacientes institucionalizados y que requieren restricción física.

Con respecto al consentimiento informado como manifestación del respeto a la autonomía del paciente, hay que hacer referencia al "Testamento vital" o "Living Will", documento de voluntad anticipada o directrices anticipadas (advance directives) o últimas voluntades.

Las principales actitudes de los pacientes adultos mayores que acuden a la consulta de Medicina Familiar, se pueden resumir mediante las respuestas a las siguientes preguntas básicas:

¿Conoce el documento de las últimas voluntades? El 13% respondieron que sí y el 87% que no lo conocen.

¿Desea que el médico tome las decisiones en casos críticos de salud o prefiere tomarlas Ud. mismo? El 71% prefiere que las tome el médico y el 29% prefiere tomarlas por sí mismo.

¿Desea vivir muchos años o menos años pero con calidad? El 17% desea vivir muchos años y el 83% prefiere vivir menos pero con calidad.

¿Dónde quiere estar al momento de morir? El 80% desea morir en la casa y el 19% en el hospital. Las decisiones de las últimas voluntades las quiere hacer: ¿En forma particular y privada o compartirlas con la familia? el 19% prefiere tomar las decisiones en forma particular y el 81% prefiere compartirlas con la familia.

La mayoría de los encuestados en un porcentaje alto aceptan las intervenciones prescritas por sus médicos.

La relación entre las variables se describe a continuación:

Existe una correlación estadística significativa entre conocer el documento de últimas voluntades con las personas de escolaridad de grado universitario ($p=0.001$). Lo mismo sucede con la ocupación habitual de profesionistas ($p=0.004$) y la ocupación actual de comerciantes y profesionistas ($p=0.012$).

Los pacientes encuestados de religión católica respondieron que desean donar sus órganos al momento de morir con significancia estadística ($p=0.038$). Los pacientes que desean donar órganos se relacionan estrechamente con el deseo de autopsia. ($p=0.001$).

No existe correlación estadística entre el deseo de donar órganos con el grado de escolaridad.

La relación existente entre las enfermedades que padece contra las dificultades de la vida diaria (visión, deambulación, etc.) el valor de $p=0.001$ y contra tratamiento actual $p=0.001$

Y en general los hombres refieren tener una mejor salud que las mujeres. ($p=0.032$)

Los pacientes de la tercera edad manifiestan su vulnerabilidad porque la mayoría no conoce que tiene derecho a expresar sus últimas voluntades, tienen un grado de escolaridad inferior y sus actitudes no son favorables a la donación de órganos. Confían plenamente en las decisiones de los médicos respecto a su salud cuando se han internado por alguna enfermedad y en general su estado de salud en un 54% no es bueno.

De un total de 149 residentes de asilos y estancias del adulto mayor, 61.1% fueron de sexo femenino, la edad promedio fue de 78.34 años con una desviación estándar de 11.28. Un 37.6% eran viudos, de escolaridad primaria 47.7%, de ocupación hogar 57%, jubilado 18.8%; religión católica 80.5%, la comorbilidad más frecuente fue Hipertensión Arterial con 26.8% seguida de Diabetes Mellitus de 15.4%.

En la evaluación del perfil de los pacientes restringidos, encontramos que en un 34.2% (51) de los residentes se utiliza la restricción física, de los cuales un 72.5% (37) padecen demencia

De los adultos mayores restringidos con demencia el 41.2% (21) se encontraba en tratamiento farmacológico para la demencia, el 51% (26) con evolución de la demencia de 2-5 años, el 60.8% (31) fueron mujeres, el 13.7% (7) estaban en tratamiento con algún antipsicótico, la comorbilidad más frecuente en el adulto mayor restringido además de la demencia fue la diabetes mellitus en un 21.6% (11) y el 54.9% de los restringidos eran dependientes totales en la evaluación de la funcionalidad. 26.8%,

La mayoría de los adultos mayores contaba con familia (83.2%), con una frecuencia de visita de a 1 a 2 veces por semana (30.9%), de los cuales la mayoría no colaboraba con los cuidados del anciano (46.3%).

La mayoría de los adultos mayores tenía más de 1 año en el asilo. El 53.7% padece demencia con una evolución de 2 a 5 años (30.9%), la mayoría no cuenta con tratamiento farmacológico (75.8%).

Se encontró la utilización de restricción física en un 34.2%, el tipo de restricción utilizada era cinturón con un 24.8%, en la posición sentado 23.5%, para evitar caídas 30.9%, por las tardes 13.4%, en el área común 17.4%, por más de dos horas 27.5%, quien decide la restricción la mayoría de los casos es la enfermera 21.5%, sin consentimiento informado 26.8%. El 45.6% de los pacientes restringidos son semi-dependientes.

Un porcentaje alto de pacientes institucionalizados en asilos o casas de reposo ya sea diurnas o de tiempo completo sufren de restricción física por parte del personal de salud lo que aumenta su vulnerabilidad más allá de la vulnerabilidad por sus enfermedades.

Los pacientes vulnerables adultos requieren un tratamiento especial además de un mayor tiempo de consulta, que incluya conjuntamente con el tratamiento farmacológico un tratamiento psico-conductual como sería la terapia breve circunstancial.

Las técnicas de intervención utilizadas, donde predominaron 3 modalidades que representaron el 85.23%, siendo estas: el Establecimiento del Contrato Terapéutico + Clarificación en el 31%, seguida del Contrato Terapéutico + Re-etiquetamiento positivo en el 31% y el Re-etiquetamiento positivo + Clarificación en el 21%.

El promedio de sesiones por paciente/familia fue de 2.5 con una desviación estándar de 1.7 y un rango de 1 a 8 sesiones.

El tipo de familia de acuerdo a su constitución fue: la familia nuclear se encontró en el 75%, seguida por la familia extensa en el 17%.

Cuando se ofrece a un paciente vulnerable como sería la paciente con DM2 + HTA + ERC de varios años de evolución un tratamiento integral y el médico de atención primaria pone un esfuerzo extra en su tratamiento, los resultados son sorprendentes.

Paciente femenina de 76 años quien acude a consulta en el 2006 para una segunda opinión sobre el tratamiento de enfermedad renal crónica buscando una alternativa a la diálisis crónica, la cual no aceptaba bajo ninguna circunstancia. Desde la primera consulta se realiza una sesión familiar dando educación para la salud, clarificando la situación de su enfermedad y re-etiquetando su

problema, se establece un contrato terapéutico a largo plazo situación que acepta la familia. Las expectativas se plantean muy apegadas a la realidad y se inicia un tratamiento farmacológico, el cual ha perdurado por 8 años sustentado por sesiones familiares de terapia breve sistémica. Las consultas, la evolución, el seguimiento de sus exámenes clínicos y el soporte familiar, así como la intervención del médico familiar a otros miembros de la familia han dado resultados excelentes.

VULNERABILIDAD EN NIÑOS

En una reunión de expertos, profesores del departamento de medicina familiar se determinaron los criterios de vulnerabilidad en los niños mediante varios talleres de revisión bibliográfica y discusión. Los criterios que los expertos designaron como factores de vulnerabilidad en niños son los siguientes:

1. Niño con enfermedad crónica
2. Discapacidad
3. Niño monoparental
4. Más de dos enfermedades concomitantes
5. Esquema de vacunación incompleta
6. Signos de maltrato infantil
7. Desnutrición
8. Padres drogadictos
9. Deserción escolar
10. Niños de "la calle"
11. Abandonados o explotados
12. Niños huérfanos

Como se menciona con anterioridad se pueden distinguir al igual que en los criterios de los adultos, algunas causas de vulnerabilidad físicas y otras de origen socio-económico.

En algunos casos las dos causas interactúan en el mismo niño haciéndolo aún más vulnerable. Esta situación es más impactante que en el adulto.

Las enfermedades crónicas como las alergias en vías respiratorias, asma, enfermedades del sistema nervioso, síndrome de Down, parálisis cerebral, enfermedades congénitas, enfermedades endócrinas, etc.

La discapacidad infantil es una causa de vulnerabilidad quizá la más importante y la que más impacto a largo plazo produce en el niño y en la familia.

Dentro de los trastornos neuromotores la causa más frecuente de discapacidad en la población infantil es la parálisis cerebral (PC), la cual se describe como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, causante de limitaciones en la actividad diaria, que son atribuidas a alteraciones no progresivas que ocurren durante el desarrollo fetal o infantil del cerebro. Además, como cualquier enfermedad crónica, ésta tendrá un impacto directo en la dinámica familiar, por lo que este sistema deberá reorganizarse para adaptarse ante esta crisis accidental.

El total de nuestra población era de 1,398 personas quienes constituían 219 familias (media de 6.3 integrantes por familia), 15.7% (219) eran CP y 35.3% (494) fueron CS, de estos últimos, obtuvimos una tasa respuesta de 63.2% (312) personas.

La distribución de la tipología familiar en relación a la funcionalidad y carga del CP; destaca que en base al tipo de familia según la clasificación FACES III predomina la familia “aglutinada caótica” en un 17.8% y en base al modelo circunflejo de Olson un 71.6% eran disfuncionales; además el 24.6% de estas 219 familias presentaron mayor prevalencia de “carga severa” según el cuestionario Zarit ($p < 0.001$).

Fueron 1,976 pacientes con PC evaluados, rango de edad de 2 meses a 20 años, relación masculino/femenino de 56/44. Los trastornos que mayormente incidieron en las diferentes muestras de la población fueron los del tono muscular, (22.5%); el estado estructural (21.6%) y uso de las extremidades (20.5%); seguidos por los trastornos de la comunicación (20%), funcionamiento intelectual, (19.9%), conducta, (19.5%); y habilidades sociales (19.3%); los cuales tienen porcentajes muy semejantes a los primeros; y finalmente los trastornos en la integridad de la salud (14.2%), visión (12.7%) y audición (4.5%) de los casos.

Los resultados en cuanto a los trastornos en habilidades funcionales en grados leve, moderado, severo y profundo de índole neuromotor (extremidades, estado estructural y tono muscular) estuvieron presentes en un promedio de 21.6% de los casos; los socio-adaptativos (habilidades sociales, funcionamiento intelectual, conducta y comunicación), en el 19.6% y los relacionados a la salud física (integridad de la salud, visión y audición); en el 10.4% de los casos.

Respecto a la progresión del comportamiento de los trastornos funcionales en las diferentes muestras de la población estudiada; se identificó que las alteraciones del estado estructural, habilidades sociales y uso de extremidades se fueron incrementando con el paso del tiempo en primer término; y el funcionamiento intelectual y la conducta en segundo término.

En la integridad de la salud y en la visión hubo una disminución de los trastornos al final del estudio respecto a la primera medición; sin embargo hubo un mayor porcentaje de estos trastornos durante los últimos cinco años del mismo. La frecuencia de trastornos auditivos fue la de menor porcentaje de las 10 habilidades estudiadas.

Definitivamente la parálisis cerebral es la causa más vulnerable en el niño e incluso en el adolescente. Como se puede observar en los resultados de este estudio sus habilidades están muy disminuidas principalmente las del área motora lo cual les impide la deambulaci3n pero principalmente la comunicaci3n, en otras palabras la accesibilidad, lo que los hace extremadamente vulnerables en todos sentidos.

El diagnóstico de PCI trae consigo cambios en la familia, donde las costumbres de sus integrantes se deberán adaptara las necesidades del niño; la actitud que adopten los padres ante esta experiencia dependerá de factores personales y sociales. Los cuidadores son personas que cumplen criterios de vulnerabilidad

Con respecto a los cuidadores estudiados, tenían una edad media de 34,1 años (mínima de 21, máxima de 60) y una edad media del alumno de 5,9 años (mínima de 1, máxima de 13) dedicando entre 4 a 24 h al día a actividades de cuidador (media de 8,3 h). En el GRUPO CONTROL encontramos

que los CI tenían una media de edad de 34,8 años (mínima de 18, máxima de 66), la media de edad del alumno fue de 5,8 años (mínima de 1, máxima de 12), y dedicaban entre 4 a 24 h al día a actividades del cuidador (media de 8,5 h). Ambos grupos poseían características similares. Se realizó la prueba de Chi cuadrado y fueron comparables. Ambos grupos (100% del total de la muestra) mostraron interés en tomar una capacitación como CI, ya que no contaban con información acerca de lo que implicaba ejercer esterol. Solo el 2,9% de los CI tanto del GRUPO EXPERIMENTAL como del GRUPO CONTROL conocían el término de CI o algún sinónimo; el 100% de la población declaró que desconocía los cuidados que requerían para proteger su propia salud como CI. Para evaluar el impacto de la intervención en el promedio de la carga del cuidador se utilizó la prueba t de Student, dado que la prueba de Kolmogorov Smirnov reveló normalidad. El promedio preintervención en el GRUPO EXPERIMENTAL fue de 45,0 puntos según el cuestionario Zarit. Posterior a la intervención, en el GRUPO EXPERIMENTAL se obtuvo una puntuación de 29,8, con un intervalo de confianza del 95% y un valor mínimo y máximo de 12,6-17,7 ($p < 0,001$); en el GRUPO CONTROL se obtuvo un promedio preintervención de 43,5 puntos, y el promedio posterior a la intervención fue de 44,3 ($p < 0,01$). Para medir el impacto de la intervención en los diversos grados de carga de los CI realizamos la prueba de Wilcoxon, obteniendo diferencias en el contraste del GRUPO CONTROL respecto al GRUPO EXPERIMENTAL; para el GRUPO CONTROL no obtuvimos diferencias significativas, en tanto para el GRUPO EXPERIMENTAL se obtuvo un valor de $Z=6,281$; esto se aprecia en el GRUPO EXPERIMENTAL al aparecer CI con carga nula, a diferencia del GRUPO CONTROL, donde no aparecen CI sin carga posterior a la intervención.

Cuando la carga del cuidador disminuye, por ende disminuye la vulnerabilidad del niño ya que puede atenderlo mejor.

La vulnerabilidad en el niño requiere un esfuerzo mayor por parte del médico de primer contacto incluso un trabajo en equipo y multidisciplinario ya que por la naturaleza de un niño que reúna criterios de vulnerabilidad se requiere de la capacidad profesional y experiencia de otros colegas.

Específicamente en niños con parálisis cerebral se realizó un estudio para mejorar las habilidades para alimentarse que repercutieran en una mejor nutrición del niño y efectivamente se requirió de un equipo multidisciplinario.

Se estudió una población de 80 niños con PC dividida en 2 grupos: uno con intervención por un equipo de profesionales y el otro grupo con indicaciones para que el cuidador las realizara en casa.

El tratamiento de intervención consistió en técnicas de estimulación miofacial y complemento alimenticio en ambos grupos. La diferencia fue el personal profesional del primer grupo.

Población estudiada, 48.8% masculino y 51.3% femenino, 96.3% cuadripléjicos, 3.7% dipléjicos; 91.3 no ambulatorios y 8.7% ambulatorios; 88.8% espásticos y 11.2% mixtos; media para la edad 4.72; DE 3.13.

De todos los pacientes tratados, 52.5% lograron obtener una nutrición normal, (40% del grupo de intervención y 12.5 del de asesoría para el hogar); por otra parte la desnutrición moderada

disminuyó en el 30% de la población estudiada, (27.5% del grupo de intervención y 7.5% en el de asesoría para el hogar).

Los trastornos severos de la succión disminuyeron en el 27.5% de la población estudiada (35% en el grupo de intervención y 20% en el de asesoría para el hogar); los de la masticación 21.3%, (25% los del grupo de intervención y 17.5% los del de asesoría para el hogar y los de la deglución en un 20%, (15% en el grupo de intervención y 25% en el de asesoría para el hogar).

El 73.8% de la población estudiada tuvo incremento de peso, (90% del grupo de intervención y 77.5% del de asesoría para el hogar); y el 70% de la población total estudiada tuvo incremento de la talla, (82.5% de los de intervención temprana y 57.5% del de asesoría para el hogar)

En ambos grupos tanto el de intervención como el de asesoría para el hogar se obtuvieron buenos resultados lo cual lo demuestra el resultado de ambas p, sin embargo podemos notar que la desnutrición moderada bajó 27.5 puntos porcentuales en los del grupo de intervención, en comparación con el grupo de asesoría para el hogar en el que disminuyó 7.5 puntos porcentuales.

Lo mismo sucedió con la desnutrición leve, en el grupo de intervención bajó 16 % y en el grupo de asesoría para el hogar solo el 2.5%

Al inicio del estudio ningún paciente del grupo de intervención presentaba nutrición normal o sobrepeso, y al finalizar éste el 40% habían alcanzado un estado nutricional normal y 2.5 habían llegado a sobrepeso. Al inicio del estudio el 5% de los pacientes del grupo de asesoría para el hogar presentaban nutrición normal; y al finalizar este, el 17.5%, (12.5% más la habían alcanzado).

Las habilidades de la alimentación mejoraron de la siguiente manera:

Succión. En el grupo de intervención hubo una disminución de trastornos severos de la succión en el 35% de los casos y en un 20% del grupo de extensión.

Masticación, en el grupo de intervención hubo una disminución de trastornos severos de un 25%, y de un 17.5% en el grupo de extensión.

Deglución en el grupo de intervención hubo una disminución de trastornos severos en un 15 % y de 25% en el grupo de extensión.

El comportamiento de los cambios observados en el peso de los pacientes durante el período de estudio en el grupo de intervención el 90 % de los casos y el 57.5% del grupo de extensión lograron incrementar su peso desde menos de 500 gramos hasta 2.5 kilogramos.

En cuanto a la talla de la población estudiada, el 82.5 del grupo de intervención y el 2.5 % del grupo de extensión lograron incrementar desde 1cm a 10.99 cm. (Cuadro 3). El valor de p para cambios de peso, succión, deglución y masticación fue de $p=.001$.

La vulnerabilidad de niños con PC se manifiesta en su incapacidad para la alimentación, para deambular y en general para la accesibilidad.

7. DISCUSION

(1) El concepto de vulnerabilidad en medicina no es nuevo y se encuentra documentado en varios artículos pero se refieren a situaciones muy específicas como la vulnerabilidad de los ancianos, de las madres con un embarazo de alto riesgo, con respecto a los lactantes y sobre todo en unidades de cuidados intensivos donde también les llaman pacientes críticos.

El estado de paciente crítico significa que el desenlace fatal puede ser inminente por sus condiciones de salud. Los pacientes en atención primaria vulnerables también se encuentran en una situación crítica si el médico de familia no realiza acciones eficientes para mejorar el estado de salud. Por supuesto estas acciones requieren de un esfuerzo mayor por parte del médico y del paciente. (149)

La aportación de esta tesis fue reunir a un grupo de expertos en atención primaria, profesores de la especialidad de Medicina Familiar con más de 30 años de experiencia en Medicina de Familia, para determinar los criterios de vulnerabilidad en paciente de consulta ambulatoria en clínicas de atención primaria tanto para adultos como para niños. Por obvias razones estos criterios se aplican con mayor frecuencia en los extremos de la vida y son para que el médico preste más atención a los pacientes que cumplan alguno o varios de los criterios descritos.

Si bien la vulnerabilidad puede tener grados (más vulnerable, menos vulnerable), y de diferentes "tipos" (física, socio-cultural) el ánimo del presente estudio es sensibilizar al médico de atención primaria para que identifique a los pacientes que requieran mayor atención por parte del equipo de salud. (150)(151)

El tratamiento integral debe de ser proporcionado a todos los pacientes, sin embargo, a los pacientes vulnerables se debe de dar una mayor atención dirigida a objetivos específicos.

En algunos Programas Universitarios en México que cuentan con Unidades de Atención Primaria se está ponderando la atención integral de los pacientes. (152)

El concepto de "paciente vulnerable" incorpora diagnósticos o problemas comunes en una práctica de medicina de familia. Esto demuestra que algunos pacientes o familias buscan ayuda médica para los problemas que están sin resolver, parcialmente resueltos, o asociados con su estado emocional. La atención prestada a la población en relación con los problemas o crisis que una familia está atravesando es una razón para visitar a un médico; sin embargo, la razón se disfraza a través de síntomas vagos como dolor de cabeza, dolor abdominal inespecífico y malestar general acompañado por una enfermedad subyacente sin mejoría después del tratamiento medicamentoso.

Las enfermedades crónicas tienen un gran componente psicológico que puede explicar la causa de la falta de adherencia al tratamiento y, por tanto, no están bien controladas.

En la literatura existen varios estudios donde se identifican a pacientes vulnerables con enfermedades como DM, HTA, (153)(154) con el hecho de no tener cuidador, (155) con AR, (156) con el estrés en adultos mayores, con depresión, (157)(158) e incluso un estudio de Cuba menciona que un "estado de fragilidad" en adultos mayores es el hecho de vivir solo. (159)

El trabajo del médico de la familia no es solo para ver la enfermedad y establecer un diagnóstico y un tratamiento farmacológico, sino también para ir más allá, como se ha mencionado por *Doherty y Baird*, (160) en la que el médico interviene en el cuarto nivel. En este nivel, el médico diagnostica la enfermedad física e identifica sentimientos de los pacientes y la dinámica familiar para implementar breves técnicas de intervención que mejoren la terapia del paciente o situación familiar.

No hay datos en la literatura para comparar los resultados de este estudio. Los estudios que existen toman en cuenta solo uno de los criterios mencionados pero ninguno lo hace en conjunto. (14)(18)

En conclusión, el 30 % de las consultas en este trabajo son generadas por "paciente vulnerable", de acuerdo con los criterios establecidos en este estudio.

Los pacientes vulnerables según los criterios establecidos son pacientes que requieren una atención integral con prioridad.

Los médicos de familia pueden proporcionar una atención integral a los problemas personales o familiares que se encuentran con frecuencia en la población general, ya que todas las familias sufren crisis inesperadas en la vida.

(2) El cuidador de un paciente vulnerable tiene un doble papel. El cuidador por definición según nuestros expertos es un paciente vulnerable y en la medida que se le disminuya esta carga podrá disminuir la vulnerabilidad del paciente a su cuidado.

No se observó significancia estadística entre la sobrecarga y el sexo tiempo de cuidado, horas que cuida al día ni con el tiempo de diagnóstico de la enfermedad como se hubiera esperado, quizá debido al tamaño de la muestra.

Está ampliamente documentada en la literatura la sobrecarga que representa para el familiar el cuidado de una persona con demencia. (30)(31)(32)(35)

Hay implicaciones de políticas de salud de los hallazgos con respecto a la carga del cuidador. Si los servicios formales podrían reducir la carga, puede haber resultados positivos adicionales para los cuidadores, como evitar que presenten depresión y otras enfermedades físicas y evitar la colocación prematura para su familiar con demencia en hogares de ancianos, lo que lleva a mayores costos en salud. Un mayor entendimiento de las causas y efectos de la sobrecarga pueden llevar a intervenciones que reduzcan su impacto. La efectividad de las intervenciones clínicas puede significativamente mejorar si se valora y aborda la sobrecarga del cuidador conociendo su perfil.

(3) Los problemas de conducta y las enfermedades asociadas que presenta la persona con Alzheimer o demencias, aumentan la sobrecarga del cuidador.

Los síntomas psicológicos y conductuales (SPC) en las demencias presentan una elevada frecuencia en la EA, lo que sugiere que forman parte de la fisiopatología del propio síndrome demencial. Alteraciones en el funcionamiento de áreas corticales (frontales y temporales) y subcorticales estarían relacionadas con la mayoría de las manifestaciones de comportamiento en la enfermedad. (42)

Las enfermedades crónicas tienen un gran componente psicológico que puede explicar la causa de la falta de adherencia al tratamiento y, por tanto, no están bien controladas. Este factor convierte a los pacientes que lo presentan en pacientes vulnerables.

(4) Los adultos mayores con demencia o inclusive sin demencia es frecuente que presenten síntomas conductuales o psicológicos asociados a su estado senil y/o demencial (independiente de sus comorbilidades) lo que aumenta su estado de vulnerabilidad.

La Asociación Alzheimer Internacional estima que 46 millones de personas viven con demencia alrededor del mundo y que estas cifras se incrementarán a 74 millones para el 2030 y a 131 millones para el 2050. (23)

En México más de 850,000 personas (1% de la población en general) (10.7 por 1000 por año) están afectadas por la enfermedad y mueren por ella anualmente 2,030 pacientes aproximadamente (4.5% entre los mayores de 60 años). (25)

Estas cifras no concuerdan con la realidad. Se desconocen las cifras reales de nuestro medio, por lo que podemos decir que en nuestro país la enfermedad se encuentra sub-diagnosticada.

Datos similares se reportan en otros países: En España la prevalencia de la demencia, la EA y la demencia vascular ascendió a 7.6, 4.6 y 1.8%, respectivamente (Estudio Toledo). (37)

La EA considerada como la mayor causa de dependencia de las personas y denominada “la epidemia del siglo”, se encuentra entre las primeras seis afecciones incluidas por la OMS como una prioridad de salud mental. (38)

Los pacientes con algún tipo de demencia presentan síntomas psicológicos o conductuales que acentúan su vulnerabilidad y la del cuidador.

En relación a los problemas psicológicos y conductuales en el Inventario Neuropsiquiátrico predominó la ansiedad, la apatía o indiferencia, las delusiones, la desinhibición, la irritabilidad y depresión, entre otras, síntomas comúnmente observados. En los pacientes con demencia, la severidad de los síntomas fue moderada o sea que los cambios son significativos pero no dramáticos y el estrés que ocasionan al cuidador fue también moderado o sea que es más o menos estresante, no siempre fácil de manejar.

En el presente estudio en pacientes con EA la presencia de alucinaciones fue de 48% y en un estudio de España fue de 17%; agitación 48% contra 31% y depresión 58% contra 37%. (44)

En otro estudio Europeo de los Países Bajos los SPC más frecuentes asociados a pacientes con demencia fueron: agitación, 31%, apatía, e irritabilidad con el 34% respectivamente.(161)

La presentación de ciertos problemas de conducta como alucinaciones, agitación o agresión, ansiedad, desinhibición, irritabilidad o labilidad y problemas de conducta nocturna está relacionada significativamente con el aumento en la sobrecarga del cuidador. Hecho entendible, porque son personas más difíciles de manejar y requieren de mayor cuidado.

El puntaje de la escala de Zarit fue de 56.1 que corresponde a una sobrecarga de moderada a severa. La mayor puntuación correspondió al hecho de sentir que el familiar depende del cuidador, el sentir temor por el futuro que le espera a su ser querido y el estrés que conlleva cuidarlo además de atender otras responsabilidades. Está ampliamente documentada en la literatura la sobrecarga que representa para el familiar el cuidado de una persona con demencia.

La educación del público en general acerca de las causas del Alzheimer y de las manifestaciones conductuales de la enfermedad puede disminuir la sobrecarga. Una mejor comprensión de las causas y los efectos de la sobrecarga puede conducir a intervenciones que reduzcan su impacto en la vulnerabilidad.

Los SPC impiden que los cuidadores busquen apoyo de la familia y amigos y de los servicios formales de tal manera que pueden aumentar la carga, puede haber resultados negativos adicionales para los cuidadores, como depresión y enfermedad física, así como la colocación prematura del familiar con demencia en hogares de ancianos, todo lo anterior induce a mayores costos de atención de la salud.

(5) Como se mencionó en la introducción la vulnerabilidad no solamente es física sino que en muchas ocasiones es una vulnerabilidad socio cultural donde estos factores son precisamente los que determinan un grado de vulnerabilidad que llega a ser en algunos casos más importante que la vulnerabilidad derivada de factores físicos como las enfermedades. Este problema se ve con mucha más frecuencia en pacientes de la tercera edad ya que ellos pertenecen al siglo pasado con un pensamiento y actitudes de ese siglo.

Las actitudes de los pacientes de la tercera edad relacionadas con sus últimas voluntades de atención médica cuando son internados en algún hospital por alguna enfermedad o las actitudes de esta naturaleza al final de la vida definen un grado de vulnerabilidad. Igualmente sucede con las actitudes del personal de salud ante pacientes institucionalizados que requieren restricción física.

(6) El grupo encuestado pertenece a un sector de la población desprotegido en cuanto a factores socioeconómicos y culturales, lo cual se ve reflejado en las actitudes investigadas

Además es una muestra de adultos mayores con creencias y actitudes del siglo pasado cuyas respuestas podrían ser muy diferentes a una muestra de personas jóvenes.

Las respuestas obtenidas son un reflejo del pensamiento del siglo anterior.

Además pudiera reflejar el deterioro de los años y las enfermedades que han padecido a través de su vida.

En su conjunto es un grupo de personas que no conocen el documento de las últimas voluntades y aceptan casi ciegamente las decisiones del médico en situaciones críticas de salud, de hecho ya las han aceptado en caso de haber tenido internamientos en hospitales.

La mayoría de los encuestados a pesar de que no conocen el documento de últimas voluntades, desean que sea el médico quien decida los procedimientos en situaciones críticas de salud y compartir estas decisiones con la familia. La gran mayoría desea morir en la casa y prefieren vivir menos años pero con calidad.

El conocimiento del documento de últimas voluntades tiene una fuerte relación estadística con escolaridad ($p=.001$) Las personas con preparatoria y estudios universitarios en su mayoría si conocen el documento y por supuesto con la ocupación habitual, los profesionistas y jubilados si conocen (25% y 35%) el documento ($p=.004$ y $.012$). Prácticamente igual sucede con la actitud de que las decisiones críticas no las tome el médico (el paciente prefiere tomarlas). Esta actitud tiene una correlación estadística con la escolaridad (preparatoria y universidad), con la ocupación habitual (profesionistas), la ocupación actual (profesionistas jubilados) y también con el género (las mujeres prefieren que no las tome el médico).

En este estudio resaltan otras actitudes como la decisión de donar órganos: El 60% de la población estudiada tiene la actitud de donar sus órganos al momento de fallecer pero no existe una relación estadística de esta actitud con la escolaridad. En este aspecto solo existe una correlación con la religión cristiana ($p=0.038$).

Las respuestas del cuestionario tienen una congruencia interna dado que las preguntas relacionadas con el estado de salud y la toma de medicamentos tienen significancia estadística con valores de p muy similares.

En general los hombres refieren tener una mejor salud que las mujeres.

Un estudio similar de Antolin y cols. en 2007 realizado en urgencias muestra que el 19% de los pacientes conocían el documento de últimas voluntades. (161)

Un estudio en adultos mayores realizado en atención primaria en Albacete y Guadalajara por Andres Pretel, reporta que el 86.2% de los sujetos no conocían el documento, cifra casi igual a nuestro resultado (86.7%)

(162)

Por otra parte contrasta el estudio de Mazuecos-Angora y cols. quienes mencionan que en su estudio realizado en un centro de salud en Ciudad Real el 47% de las personas mayores conocen el documento de últimas voluntades.(163)

En México no existen estudios similares para poder comparar los resultados sin embargo se pueden comparar con España donde existen diversos estudios parecidos con metodologías distintas al nuestro, uno de ellos realizado en Toledo por Ángel López, reportó que el 88.5% de los encuestados no conocía el documento de últimas voluntades, comparado con el 86.7% de nuestro estudio. (164)

Los resultados si son extrapolables a otros lugares puesto que en la tesis se compara con resultados similares en España.

El grado de conocimiento del documento últimas voluntades es mayor en pacientes con enfermedades terminales como lo demuestran algunos estudios: Antolin reporta el 28% de conocimiento del documento.

En nuestro estudio un 81.3% de los pacientes compartiría sus decisiones con la familia comparada con un estudio de Palma de Mallorca donde el 88.8% lo hablarían con la familia. (65)

Con respecto a la donación de órganos un estudio en España de Solsona reportó que el 20% de la población estudiada estaría dispuesta a donar sus órganos en contraste con nuestro estudio que fue de 60%. (165)

Estos resultados tan diferentes de acuerdo a la población estudiada reflejan probablemente el grado de información y de cultura. En los Estados Unidos de América se realizó un programa que refleja la aceptación de acuerdo al grado de información que posee el paciente. Se denominó Respecting Choices y consiguió que el 85% de las personas mayores de 18 años redactaran su documento de directivas anticipadas a base de una campaña dirigida a la comunidad basada en información. (166)

Algunos estudios muestran (167,168) que hasta un 70% de los pacientes fallecen sin saber si los cuidados póstumos que reciben por parte de sus médicos son los que querían, de ser verdad en nuestro medio urgen campañas de información y de empoderamiento a los pacientes para que formulen su documento de últimas voluntades.

Es obligación de todo el personal de salud favorecer el principio de autonomía de cada paciente tal como lo señala atinadamente García Mena en su artículo: El principio de autonomía y las instrucciones previas en Salud Mental. (169)

Con respecto a la restricción física, en definitiva, uno de cada 3 residentes en los asilos presentó el uso de restricción física. Estos hallazgos son similares a los reportados por Meyer et al. (26,2% de restricción). (78)

Comparado con estudios de otros países, en este estudio se muestra una prevalencia de restricción física más alta. La prevalencia en Dinamarca, Islandia y Japón menos del 9%, entre el 15 y el 17% en Francia, Italia, Suiza y USA, mientras que en España es cerca del 40%. Sin embargo, se reportan diferentes tipos de intensidad de la restricción. (79)

La presencia de demencia y la pérdida de funcionalidad están presentes en el residente restringido. En conclusión, es necesario iniciar programas para reducir la restricción física en los residentes de asilos, al igual que se ha hecho en otros países. (81)

(7) Para ejemplificar el concepto de paciente vulnerable adulto y su tratamiento integral se presenta el caso de una paciente con DM2 + HTA + ERC de varios años de evolución que cumple con varios criterios de vulnerabilidad:

Paciente femenina de 76 años quien acude a consulta en el 2006 para una segunda opinión sobre el tratamiento de enfermedad renal crónica buscando una alternativa a la diálisis crónica, la cual no aceptaba bajo ninguna circunstancia. Desde la primera consulta se realiza una sesión familiar dando

educación para la salud, clarificando la situación de su enfermedad y re-etiquetando su problema, se establece un contrato terapéutico a largo plazo situación que acepta la familia.

Las expectativas se plantean muy apegadas a la realidad y se inicia un tratamiento farmacológico, el cual ha perdurado por 8 años sustentado por sesiones familiares de terapia breve sistémica.

Las consultas, la evolución, el seguimiento de sus exámenes clínicos y el soporte familiar, así como la intervención del médico familiar a otros miembros de la familia han requerido de un esfuerzo por parte del médico y del paciente para el adecuado control de sus enfermedades.

VULNERABILIDAD EN EL NIÑO

(8) Si embargo en este estudio los expertos convocados en talleres determinaron criterios generales de vulnerabilidad en esta época de la vida:

1. Niño con enfermedad crónica
2. Discapacidad
3. Niño monoparental
4. Más de dos enfermedades concomitantes
5. Esquema de vacunación incompleta
6. Signos de maltrato infantil
7. Desnutrición
8. Padres drogadictos
9. Deserción escolar
10. Niños de "la calle"
11. Abandonados o explotados
12. Niños huérfanos

Al igual que en los criterios de los adultos, algunas causas de vulnerabilidad físicas y otras de origen socio-económico.

En algunos casos las dos causas interactúan en el mismo niño haciéndolo aún más vulnerable. Esta situación es más impactante que en el adulto.

(9) La bibliografía cuenta con varias referencias que hacen alusión a la vulnerabilidad en los niños respecto a los criterios de vulnerabilidad ya comentados, sobre todo en la etapa de lactancia. (170, 171, 172)

Las enfermedades crónicas como las alergias en vías respiratorias, asma, enfermedades del sistema nervioso, síndrome de Down, parálisis cerebral, enfermedades congénitas, enfermedades endócrinas, etc. Convierten al niño enfermo en un paciente vulnerable.

"La alergia a la proteína de la leche de vaca presenta connotaciones especiales por el impacto nutricional que puede provocar en el niño en una etapa de rápido crecimiento y de gran vulnerabilidad" (173)

"La especial vulnerabilidad de la infancia surge de la mayor susceptibilidad biológica durante la etapa fetal e infantojuvenil a la acción de los contaminantes ambientales. Es necesario conocer las exposiciones y características propias de la vulnerabilidad infantil que conllevan que los niños no son adultos pequeños. La especial vulnerabilidad de los niños se debe a los siguientes motivos: a.

Inmadurez biológica, b. Mayor consumo energético y metabólico, c. Comportamiento social, d. Mayores expectativas de vida y e. Nula capacidad de decisión.” (174)

“Algunas situaciones familiares en niños con síndrome de Down pueden agravarse y cuando existen otros factores de riesgo, y en ocasiones no se mantiene un diálogo franco y respetuoso entre todos los miembros de la familia, incluyendo a estos niños discapacitados que son los más vulnerables.” (175)

“Con respecto al maltrato infantil la vulnerabilidad se expresa por una imposibilidad de defensa frente a los hechos traumatizantes o dañinos debido a insuficiencia de recursos psicológicos defensivos personales y ausencia de apoyo externo” (176)

En estudios de naciones en desarrollo se han detectado “dos periodos de mayor vulnerabilidad” para el crecimiento y la nutrición, la etapa de desarrollo intrauterino y los primeros 36 meses de edad. (177)

“La etapa más vulnerable del desarrollo humano va desde la gestación hasta los tres años. En este periodo se forma el cerebro y otros órganos vitales como el corazón, el hígado y el páncreas. Por esta razón, un individuo malnutrido durante esa etapa de su vida es más vulnerable a los efectos negativos de dicha condición.” (178)

“En general, la enfermedad, sobre todo cuando es crónica, altera en gran medida tanto la vida del paciente, como la de todas las personas de su entorno, y hace necesaria una adaptación a la situación de todas las partes implicadas (particularmente el niño y la familia). Por su parte, Guzmán et al. (2011) afirman que el niño hospitalizado manifiesta un alto desequilibrio biopsicológico que lo hace más vulnerable”. (179)

(10) La discapacidad infantil es una causa de vulnerabilidad quizá la más importante y la que más impacto a largo plazo produce en el niño y en la familia.

Algunos investigadores han aportado información sobre el grado de carga que presentan los CP, estos señalan que la carga se relaciona frecuentemente a la percepción de auto-eficacia junto a la gran cantidad de horas que pasan junto a su paciente y que agregan mayor sobrecarga a los CP; (180,181) esto es similar a nuestros resultados donde gran parte de nuestra población presentó sobrecarga y pocas actividades recreativas, además de dedicar gran cantidad de tiempo a actividades dirigidas al cuidado de su familiar, caso contrario a los CS quienes suelen pasar menor tiempo al cuidado y presentan una menor carga. (182)

Aun así, apreciamos una elevada frecuencia de sobrecarga tanto en los CP como en los CS, lo cual otros investigadores lo han reportado como un fenómeno frecuente y que suele presentarse en forma de “carga moderada” a “severa” (113, 183)

Respecto a la funcionalidad familiar, Álvarez Rubio en 2005 (184) reportaba mediante otro instrumento distinto al FACES III, que hasta el 17.5% de las familias que incluyeron en su estudio presentaban disfuncionalidad familiar, cabe señalar que el concepto de funcionalidad familiar puede ser evaluado desde distintas perspectivas y es independiente de si se presenta o no un integrante con PC dentro del sistema, incluso la carga del cuidador será independiente del grado de discapacidad que presente el infante; por lo que es difícil determinar si la carga del cuidador es consecuencia del grado de funcionalidad familiar o si la funcionalidad familiar es consecuencia del grado de carga del cuidador (185,186)

En Guadalajara Mex. por ejemplo, a partir de una muestra de 50 CP se reportó un 76.6% de familias disfuncionales, cifra cercana al 71.69% encontrado en nuestra población, estas diferencias y similitudes podrían deberse en parte a que el perfil de las poblaciones estudiadas es semejante, sin embargo el tamaño de la muestra es menor en comparación a este estudio. (98)

El perfil del CP es similar al reportado en la literatura para los cuidadores de adultos mayores como de infantes con alguna discapacidad, el cual está constituido en su mayoría por mujeres jóvenes; esto se debe a que la mayoría de los CP en este grupo de edad son madres de los pacientes y además hijas de adultos mayores, esto las puede colocar en una situación de cuidadoras tanto de sus hijos como de sus padres, es importante enfatizar que la diferencia entre el adulto mayor con deterioro cognitivo y el niño con PC, es que este último probablemente tendrá un mayor tiempo de vida, por lo que su cuidador al envejecer tendrá que delegar esta función dejando a su infante desprotegido o a cargo de otro familiar. (98, 187, 188,189)

En nuestra población también observamos que la PC demanda gran parte del tiempo de sus cuidadores, caso contrario a lo que ocurre en el desarrollo normal de los niños sin ninguna condición especial, en donde éste conforme avanza a la adultez se vuelve día con día más independiente de sus padres. Esta dependencia crónica que conlleva la historia natural de la PC, propicia que estas familias no evolucionen a estados de mayor independencia, como lo serían los padres de jóvenes adultos sin alguna condición especial o adultos casados; bajo estas circunstancias las familias podrían prolongar indefinidamente su función como padres; lo que se ve reflejado en el estudio en la gran cantidad de horas que dedican al cuidado de su familiar y en las pocas actividades recreativas que realizan. (94,190)

Por otra parte, los CS son quienes apoyan al CP sobre todo en actividades de ocio y estimulación al paciente, consideramos alarmante no encontrar una cantidad de artículos suficientes que abordaran el tema del CS más específicamente en niño con PC, ambos grupos corren riesgo de psicopatología similar, siendo el CP el de mayor riesgo de desarrollar depresión y ansiedad. (100,191)

Debido a lo anterior, consideramos de gran importancia establecer guías anticipadas y una red de apoyo lo suficientemente fuerte que involucre el cuidado familiar del niño y no sólo que todo el cuidado caiga en la responsabilidad de un solo CP, ya que la familia desempeña un importante apoyo a la persona con discapacidad, lo cual repercutirá en la calidad de vida de cada uno de sus integrantes.

(11) Los niños y jóvenes con parálisis cerebral frecuentemente cursan con problemas estructurales y/o funcionales que dificultan la realización de las actividades de la vida diaria. La evaluación clínica de las habilidades y deficiencias permite planear e implementar estrategias de apoyo y tratamiento para mejorar la vida de estos pacientes.

El Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. ofrece programas de atención para alumnos con parálisis cerebral que incluyen la valoración inicial y posteriormente semestral de sus habilidades. En esta investigación presentamos los resultados de la valoración inicial con el índice de habilidades, de la población atendida durante 8 años consecutivos.

De las 9 habilidades estudiadas la mayor frecuencia de trastornos se presentó en el tono muscular el cual es un signo inicial común para el diagnóstico de la PC, de 70 a 80% de estos pacientes tienen características clínicas de espasticidad (183) por lo cual las técnicas terapéuticas entre las que se encuentra la hidroterapia (192) y los diversos abordajes farmacológicos orientados a normalizar el tono muscular y a proporcionar una postura simétrica son básicas en su atención.

El estado estructural y el uso de extremidades de estos niños y adolescentes, son de los trastornos que imponen mayor sobrecarga al cuidador; actualmente es factible proveer equipo postural adecuado para promover el control motor normal, mejorar las habilidades funcionales y reducir la progresión de la deformidad. (193)

Cuando el manejo quirúrgico ortopédico es necesario la liberación total de miembros inferiores, disminuye el riesgo de múltiples cirugías y eleva el pronóstico funcional del uso de sus extremidades. (194)

Asociado a los síntomas motores el niño con PC puede presentar trastornos en la comunicación tales como inflexibilidad o impulsividad en la utilización del lenguaje y pocas habilidades para conversar. (181) En el presente estudio los trastornos en esta habilidad se presentaron en el 80% por lo que consideramos que para las instituciones es importante contar con sistemas de evaluación de la comunicación y del lenguaje en la primera infancia con el fin de que estos sean detectados y tratados oportunamente.

Actualmente existen diferentes alternativas para los niños no verbales, desde los tableros de comunicación sencillos hasta los electrónicos, los cuales, con el respectivo entrenamiento, pueden incidir en la mejora de la calidad de vida de esta población.

En contraste al 41% de trastornos en el funcionamiento intelectual reportado en niños con PC (182), nosotros encontramos una frecuencia mayor (79.6%); con el fin de propiciar un óptimo desarrollo académico y un mejor pronóstico funcional estos pacientes deben incluirse en programas de intervención temprana y de educación especial. Los trastornos de la conducta y de las habilidades sociales en este estudio estuvieron presentes en 77% de los casos. Se ha descrito que uno de los predictores más importantes del bienestar de los cuidadores es el comportamiento del niño, un mayor nivel de problemas de comportamiento se asocia con niveles más bajos de salud tanto física como psicológica de los cuidadores. (185)

Por lo que se recomienda se ofrezca a estos niños alternativas terapéuticas de reconocida eficacia para el manejo de la conducta.

Se ha reportado que los niños con PC participan en una amplia variedad de actividades de ocio, aunque éstas son menos diversas y se desarrollan en gran medida en el hogar en comparación con niños con otras discapacidades; la escasez de actividades basadas en la comunidad sugiere que ésta podría ser un área para promover y fomentar su participación comunitaria. (186)

En este estudio el 77% de la población presentó trastornos en habilidades sociales, por lo que se sugiere que este aspecto sea atendido en estos niños y adolescentes como en sus familias por su alto grado de impacto en la calidad de vida.

Para generalizar los resultados es conveniente realizar estudios prospectivos y en poblaciones de pacientes con parálisis cerebral atendidos en otras instituciones o incluso en sus hogares e incluir a los padres, cuidadores y a los mismos pacientes en el proceso de evaluación.

(12) Con nuestro estudio se muestra que una intervención basada en la terapia de resolución de problemas disminuye la carga de los CI de niños con PCI; esto coincide con estudios similares donde se ha utilizado este tipo de intervenciones para mejorar la calidad de vida del CI, tal como el efectuado por Ferré-Grau et al. (125), donde, al igual que en nuestra investigación, se demostró el impacto positivo sobre el bienestar de los CI. En este caso la intervención se concentró en el aprendizaje de una nueva habilidad, ya que se han observado buenos resultados con este tipo de intervenciones (123,124)

Al formar grupos durante nuestra intervención se brindó la oportunidad de conocer a otras personas con problemáticas similares; de esta manera se exploraron diferentes alternativas de solución en base a la experiencia de los mismos CI.

Otros estudios ya han señalado estas ventajas, como en los grupos de entrenamiento intensivo dirigidos a padres y niños con PCI, donde los padres adquieren habilidades para apoyar el funcionamiento de sus hijos, pues el reunir a un grupo de personas que pasan por situaciones similares tiende a normalizar la vida de los CI (129)

Otra ventaja fue que el equipo médico que se encarga de la atención regular de los niños realizara la intervención, pues se facilitó la integración de un modelo biopsicosocial donde el equipo no solo enfocó sus cuidados al bienestar del niño, sino también a quien lo cuida; sabemos que la carga del cuidador es un concepto multifactorial que no depende solo del grado de PCI, (130) y existen estudios en la literatura que demuestran que a pesar de la mejoría en la función motora del paciente, la calidad de vida de sus CI no mejora. (131)

En base a esto, otros investigadores ya han señalado la importancia de aplicar un modelo integrador que oriente las intervenciones a disminuir el estrés de los CI, tal y como lo demuestra nuestra intervención, y no solo orientarse a los cuidados del infante. (132,133)

Los CI de niños con discapacidad presentan una gran carga de estrés, como observamos en nuestro estudio. Asumimos que es probable que requieran un seguimiento e intervenciones posteriores, (120) pero al ser la continuidad una de las características de la medicina familiar, creemos que los médicos encargados de estas familias podrían resolver este tipo de situaciones al contar con intervenciones efectivas para aliviar la carga de los CI. Es necesario prestar atención a esta población y desarrollar técnicas eficaces dirigidas a disminuir el malestar de esta población; creemos que es importante que futuras investigaciones lleven a cabo un seguimiento a un mayor plazo.

Cuidadores informales y carga del cuidador El perfil de CI del presente estudio es similar al reportado por la literatura, donde se han determinado las características de los CI de pacientes con PCI. Un estudio llevado a cabo en el estado de México muestra un perfil similar al nuestro, con la diferencia que en su población los CI presentaban con mayor frecuencia carga moderada (47%). (122)

Esto contrasta con nuestra población, que presentó mayor carga severa en ambos grupos (52,8%). Otro estudio llevado a cabo en Guadalajara (México) encontró una mayor prevalencia de carga leve en el 46,8% de los CI de PCI. (98)

Sin embargo, al igual que el estudio de Martínez et al., coincidimos en que la carga severa, tal y como lo es en nuestro estudio, se reporta con mayor frecuencia en la literatura. (122)

(13) Los niños con criterios de vulnerabilidad deben de recibir un tratamiento integral y multidisciplinario como sería los niños con parálisis cerebral y además con trastornos de la deglución que les condiciona algún grado de desnutrición.

Los trastornos de la deglución, se asocian a múltiples patologías y en general acompañan a graves condiciones de salud, por lo que se hace imperativo realizar un manejo integral de estos pacientes en el que se debe considerar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la deglución y de la alimentación en general. Las guías de práctica clínica pueden ayudar a profesionales y pacientes en la toma de decisiones sobre problemas específicos de salud, ayudando a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas a los trastornos de deglución. (143)

En el presente estudio todos los pacientes atendidos tuvieron una evaluación nutricional y una asesoría nutricional personalizada, lo cual brinda a las madres o cuidadores de estos niños de los conocimientos necesarios para ofrecer a sus hijos los mejores alimentos a su alcance, adecuar su consistencia dependiendo de sus necesidades; conocer la técnica de terapia miofuncional para aplicarla en el hogar; además de utilizar un suplemento nutricional para mejorar la nutrición de sus hijos. El 52.5% de los pacientes estudiados logró obtener una nutrición normal con este abordaje.

La Terapia miofuncional se trata de la aplicación de un conjunto de procedimientos y técnicas para reeducar patrones musculares inadecuados y establecer nuevos comportamientos eliminando los malos hábitos; con esta se pretende, devolver el equilibrio muscular orofacial reeducando patrones musculares inadecuados, modificar el patrón deglutorio incorrecto estableciendo nuevos comportamientos; corregir los hábitos nocivos como puede ser una postura inadecuada, una respiración oral o armar el bolo contra los incisivos durante la deglución. Instaurar de hábitos correctos como puede ser una correcta postura, respiración y deglución. (144) En el presente estudio con el abordaje terapéutico mencionado; el patrón de deglución mejoró en 60% en el grupo de intervención y en el 50% del de asesoría para el hogar. Lo que sugiere que la enseñanza a las madres o cuidadores de estos niños en cuanto a terapia miofuncional pueda ser la respuesta para que estos mejoren su deglución, permitiendo mejorar su nutrición.

Algunos investigadores sugieren el uso de la vía enteral en los pacientes con PC que no pueden ser alimentados por la vía oral y mencionan algunas condicionantes para la toma de decisiones al respecto. (145)

Cuando la alimentación por vía natural no es suficiente para aportar los requerimientos, se debe a menudo a Reflujo Gastroesofágico (RGE), y a alteraciones graves del mecanismo de masticación, succión, deglución, por lo cual el tiempo de alimentación puede alterar significativamente la dinámica familiar, si se emplea solo la vía oral. (145)

En el presente estudio en promedio el 55% de los pacientes estudiados presentaron mejoría en succión y deglución; y en el 42.5% en masticación; lo que sugiere que la terapia miofuncional y el suplemento nutricional pueden mejorar la nutrición de estos niños al ser alimentados por vía oral antes de buscar una opción quirúrgica.

En relación con el beneficio de los niños en cuanto a su estado de nutrición, por la gastrostomía y la Funduplicación Nissen, los estudios prospectivos muestran un incremento significativo del peso de los niños después de la colocación de sonda en la gastrostomía; también se reporta una franca reducción en las admisiones al hospital por infecciones pulmonares, con la ventaja de que los padres tienen una mejor percepción del problema de salud de sus hijos, y además influye en una mayor

probabilidad de supervivencia. (146) En el presente estudio se pudo comprobar la disminución de trastornos oromotores graves en el 22% de los casos; succión (27.5%), deglución (17.5%) y masticación (21.2%) con el uso combinado de terapia miofuncional y suplemento nutricional; lo cual debería de ser una práctica habitual multidisciplinaria donde los nutricionistas, terapeutas de lenguaje y médicos colaboren de forma conjunta previo a la decisión de una gastrostomía; ya que aún no existe suficiente certeza sobre los efectos de la gastrostomía en niños con parálisis cerebral, lo que dificulta a los médicos para guiar a los padres cuando se enfrentan con la difícil decisión de aceptar o rechazar el ofrecimiento de una gastrostomía para su hijo con PCI y dificultades para comer.(147)

A pesar de los constantes avances en la medicina perinatal, la prevalencia de los niños con parálisis cerebral infantil no ha disminuido en los últimos 20 años. La patología gastrointestinal constituye uno de los principales problemas de estos y otros pacientes con discapacidades neurológicas. El manejo multidisciplinar de estos pacientes, por parte de neurólogos, gastroenterólogos, enfermeras, dietistas y otros especialistas, contribuye a una mejora sustancial de su calidad de vida y la de sus cuidadores. (148)

En el presente estudio, el grupo de intervención, atendido dentro de la institución tuvo un incremento en el peso en el 90%, y de la talla en el 82.5; en cambio en el grupo de asesoría para el hogar, el incremento de peso y el de talla fue de 57.5% respectivamente. Por lo que se sugiere ofrecer una atención nutrición profesional y personalizada dentro de las instituciones especializadas a estos pacientes, con el propósito de que logren las mejores condiciones nutricionales lo que es fundamental para la obtención de mayores logros terapéuticos y educativos; del mismo modo para cuando sean candidatos a una intervención quirúrgica como una gastrostomía y/o una funduplicación Nissen en los casos en que se requiera, por ejemplo ante la enfermedad por reflujo gastroesofágico, y/o la bronco aspiración durante la deglución.

Con esta información sugerimos a las instituciones que atienden a esta población lo siguiente.

Contar entre los servicios básicos de atención con un departamento de Nutrición, donde se realicen evaluaciones nutricionales y seguimiento dietético, que atiendan no solo los aspectos nutricionales, sino también las habilidades para alimentarse de estos pacientes.

Complementar la atención especializada con la intervención del gastroenterólogo y cirujano pediatra en los casos en que se requiera, asegurando el tratamiento médico y quirúrgico apropiado mediante convenios con hospitales para estos pacientes.



8. CONCLUSIONES

Los criterios establecidos para detectar vulnerabilidad en los extremos de la vida en pacientes que acuden a consulta son adecuados a una realidad en unidades de atención primaria. (Principalmente los criterios de adultos)

En conclusión, el 30 % de las consultas en atención primaria son generadas por "pacientes vulnerables", de acuerdo con los criterios establecidos.

Los pacientes vulnerables según los criterios establecidos son pacientes que requieren una atención integral con prioridad.

Los médicos de familia pueden proporcionar una atención integral a los problemas personales o familiares que se encuentran con frecuencia en la población general, ya que todas las familias sufren crisis inesperadas en la vida.

Los diagnósticos de los pacientes que cumplieron uno o más criterios de vulnerabilidad predominaron la DM2 mal controlada, Hipertensión mal controlada, DM2 + hipertensión, Trastornos del estado de ánimo, Osteoartritis mal controlada, Artritis Reumatoide mal controlada, Hipertrofia prostática benigna, y Depresión. Algunos pacientes con un solo diagnóstico como AR, HPB, IRC, Cirrosis, etc., eran hiperfrecuentadores. Cuando un paciente consulta por dos o más enfermedades cumple criterios descritos con anterioridad.

Los síntomas psicológicos o conductuales de pacientes vulnerables con demencia más frecuentes fueron: Delusiones, Alucinaciones, Agitación o agresión, Depresión o disforia, Ansiedad, Apatía o indiferencia.

Los cuidadores de pacientes discapacitados cumplen el criterio de vulnerabilidad y la sobrecarga debida al cumplimiento de sus funciones aumenta la vulnerabilidad del paciente a su cargo más importante cuando el cuidador es un familiar (cuidador primario). Los problemas de conducta y las enfermedades asociadas que presenta la persona con demencias aumentan la sobrecarga del cuidador.

La eficacia de las intervenciones clínicas basadas en la evidencia se puede aumentar significativamente si se evalúan y abordan los problemas de conducta y la sobrecarga del cuidador. Si los servicios formales podrían reducir la carga, puede haber resultados positivos adicionales para los cuidadores, como evitar que presenten depresión y otras enfermedades físicas y evitar la colocación prematura para su familiar con demencia en hogares de ancianos, lo que lleva a mayores costos en salud. Un mayor entendimiento de las causas y efectos de la sobrecarga pueden llevar a intervenciones que reduzcan su impacto. La efectividad de las intervenciones clínicas puede significativamente mejorar si se valora y aborda la sobrecarga del cuidador conociendo su perfil.

La vulnerabilidad social se ve reflejada en las actitudes de los pacientes cuando están incapacitados para tomar decisiones importantes respecto a su salud en caso de internamientos en hospitales o decisiones que se deben de tomar al final de la vida.

Este grupo de pacientes pertenecen a un sector de la población desprotegido en cuanto a factores socioeconómicos y culturales, lo cual se ve reflejado en las actitudes investigadas

Además con creencias y actitudes del siglo pasado cuyas respuestas podrían ser muy diferentes a una muestra de personas jóvenes.

En su conjunto es un grupo de personas que no conocen el documento de las últimas voluntades y aceptan casi ciegamente las decisiones del médico en situaciones críticas de salud, de hecho ya las han aceptado en caso de haber tenido internamientos en hospitales.

La mayoría de los encuestados a pesar de que no conocen el documento de últimas voluntades, desean que sea el médico quien decida los procedimientos en situaciones críticas de salud

En este estudio resaltan otras actitudes como la decisión de donar órganos: El 60% de la población estudiada tiene la actitud de donar sus órganos al momento de fallecer.

En México no existen estudios similares para poder comparar los resultados sin embargo se pueden comparar con España donde existen diversos estudios parecidos con metodologías distintas al nuestro, uno de ellos realizado en Toledo reportó resultados similares.

La restricción física en las instituciones especializadas en cuidados del adulto mayor en ocasiones son la causa de la vulnerabilidad de estos pacientes.

En definitiva, uno de cada 3 residentes en los asilos presentó el uso de restricción física. Estos hallazgos son similares a los reportados por otros autores. Comparado con estudios de otros países, en este estudio se muestra una prevalencia de restricción física más alta. La prevalencia en Dinamarca, Islandia y Japón menos del 9%, entre el 15 y el 17% en Francia, Italia, Suiza y USA, mientras que en España es cerca del 40%.

La presencia de demencia y la pérdida de funcionalidad están presentes en el residente restringido. En conclusión, es necesario iniciar programas para reducir la restricción física en los residentes de asilos, al igual que se ha hecho en otros países.

El tratamiento integral para los pacientes vulnerables adultos incluye técnicas de Terapia Breve. Es la herramienta terapéutica más importante de un Médico Familiar para una atención integral, con lo cual establece mayor atención a la problemática familiar más frecuentemente encontrada en la población en general, ya que todas las familias sufren crisis esperadas y no esperadas durante la vida, y es de suma importancia recalcar que todas las familias debieran contar con atención familiar ante cualquier evento antes de que llegase a presentarse o en su defecto cuando este se presenta e intervenir mediante las técnicas de Terapia Breve, (clarificación, confrontación o normalización), además de guías anticipadas previas a los eventos críticos familiares.

Existen ejemplos de tratamientos integrales reportados en la literatura mundial donde se ejemplifica los buenos resultados con tratamientos integrales a pacientes vulnerables.

En este caso es un paciente con enfermedad crónica que además de un tratamiento farmacológico se le brindo un tratamiento en base a técnicas de terapia breve con apoyo familiar.

En una reunión de expertos, profesores del departamento de medicina familiar se determinaron los criterios de vulnerabilidad en los niños mediante varios talleres de revisión bibliográfica y discusión. Estos criterios en niños coinciden con los reportados por otros autores en forma individual para grupos de pacientes específicos.

Se pueden distinguir al igual que en los criterios de los adultos, algunas causas de vulnerabilidad físicas y otras de origen socio-económico.

En algunos casos las dos causas interactúan en el mismo niño haciéndolo aún más vulnerable. Esta situación es más impactante que en el adulto.

Los pacientes menores de edad que padecen enfermedades crónicas como las alergias en vías respiratorias, asma, enfermedades del sistema nervioso, síndrome de Down, parálisis cerebral, enfermedades congénitas, enfermedades endócrinas, etc. Cumplen con los criterios de vulnerabilidad.

La discapacidad infantil es una causa de vulnerabilidad quizá la más importante y la que más impacto a largo plazo produce en el niño, en el cuidador y en la familia.

Asociado a la alta frecuencia de trastornos en el tono muscular, estado estructural y uso de extremidades característicos de la parálisis cerebral, el perfil funcional de nuestros pacientes mostró múltiples trastornos siendo de moderados a profundos en 6 de las 9 áreas estudiadas con el índice de habilidades.

La evaluación sistemática de estos trastornos en pacientes con enfermedades crónicas como la parálisis cerebral permitirá identificar necesidades e implementar intervenciones que contribuyan a mejorar las habilidades funcionales y con ello la calidad de vida de estos niños y adolescentes.

Gran parte de estas familias presentan una pobre funcionalidad familiar, donde las que tienen mayor carga se relacionan entre sí de una manera “aglutinada” y “caótica”; además estas familias suelen asignar a un cuidador principal, quien dedica gran cantidad de su tiempo a esta función y presenta un mayor grado de carga.

Es imperativo contar con programas multidisciplinarios de diagnóstico y manejo integral de pacientes con PC con los que además del trastorno motor, se atiendan los trastornos funcionales agregados que presenta esta población.

Así mismo Integrar y/o fortalecer los servicios de fisioterapia, ortopedia, terapia física y ocupacional, hidroterapia, terapia ocupacional y atención postural entre otras, con un enfoque preventivo y paliativo de sus trastornos motores; asimismo en el área socioadaptativa con los servicios de manejo de la conducta, promoción de la comunicación y el lenguaje desde etapas tempranas de la vida, desarrollo emocional y apoyo académico entre otros.

Y en el área de bienestar físico con programas preventivos de salud y atención médica especializada, con un enfoque familiar y cuyo abordaje oportuno y sistematizado pueda mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias.

La técnica de terapéutica de resolución de problemas disminuye la carga del cuidador, más específicamente en el cuidador de niños con parálisis cerebral, por lo que dada su practicidad puede ser utilizada por médicos en su consultorio.

La atención médica multidisciplinaria es eficaz en el tratamiento de varios trastornos de pacientes vulnerables especialmente en niños.

Más del 50% de los pacientes estudiados con PCI y desnutrición, obtuvieron una nutrición normal, en promedio el 23% tuvo disminución de los trastornos severos de la succión masticación o deglución. Los resultados fueron mejores en el grupo de intervención donde se ofreció la terapia miofuncional por profesionales, que en los que fueron atendidos en el hogar.

Es preponderante que en las instituciones dedicadas a atender a niños con trastornos neuromotores como la Parálisis Cerebral les sean ofrecidos los servicios de asesoría nutricional y terapia miofuncional, así como el uso de suplementos dietéticos en los casos que lo requieran, ya que el soporte a la nutrición adecuado redundará en mayores logros terapéuticos y una mayor calidad de vida en esta población.

Los pacientes que reúnan los criterios de vulnerabilidad tanto de adultos como de niños requieren un cuidado especial por parte del médico de atención primaria y un esfuerzo mayor para lograr resultados satisfactorios en el estado de salud de dichos pacientes.



9. RESUMEN

Se realizó una tesis que amalgama 11 trabajos de investigación publicados entre diciembre de 2014 y mayo de 2017 cuyo común denominador es la vulnerabilidad de pacientes adultos y niños que acuden a consulta en unidades de atención primaria.

Se establecieron los criterios de vulnerabilidad tanto para adultos como para niños por un grupo de expertos profesores de Medicina de Familia con más de 30 años de experiencia, y se correlacionaron con las enfermedades o problemas que aquejan a los pacientes de atención primaria.

Se determinó que el 30% de estos pacientes tiene uno o más criterios que los etiquetan como pacientes vulnerables.

Las enfermedades crónicas y las discapacidades se asociaron a vulnerabilidad así como las enfermedades mal controladas que inducen a hiperfrecuentar los servicios de salud.

Las enfermedades que indican vulnerabilidad en adultos fueron: DM2, HTA, Artritis, asma, HPB, obesidad, depresión, hipotiroidismo e IRC ya sea como patología única mal controlada o como comorbilidad o multimorbilidad.

Es deseable que el médico identifique también la vulnerabilidad socio-económica de sus pacientes vista a través de los criterios establecidos y que por lo regular se manifiestan por una pobre accesibilidad en todos sus sentidos.

En niños predominó con mucho la discapacidad principalmente la Parálisis Cerebral y asma.

Es importante el papel del cuidador de pacientes crónicos tanto de adultos como niños para aumentar o disminuir la vulnerabilidad de estos pacientes mediante el grado de sobrecarga que su función les impone.

Resalta muy importantemente el hecho de que los pacientes vulnerables requieren de un tratamiento integral que por lo menos incluya además de la prescripción farmacológica, técnicas psico-educativas como las técnicas de terapia breve para lograr un resultado mejor en la salud de los pacientes.

Finalmente los criterios de vulnerabilidad le serán de gran utilidad al médico de atención primaria para detectar oportunamente a estos pacientes y dedicarles mayor atención en beneficio de la salud de esta población que representa un tercio de su consulta diaria.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. OMS | Atención primaria de salud [Internet]. WHO. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: http://www.who.int/topics/primary_health_care/es/
2. OPS OMS | Atención primaria en salud [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_topics&view=article&id=389&Itemid=40976&lang=es
3. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004; 2(6):576–82.
4. Rakel RE, Rakel D. Textbook of family medicine [Internet]. Elsevier Health Sciences; 2011. Disponible en: <http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=t0Mh0yOH5EsC&oi=fnd&pg=PP2&dq=Rakel+D.+Text+book+of+family+medicine.+Elsevier+Health+Sciences&ots=zBAadrozqOd&sig=wMUSaGuFf4XSSnJFSJyxLQD9k18>
5. Talbot Y, Frisch SR. A Seminar on Working with Families. *Can Fam Physician*. 1983; 29:165.
6. Martín MC, Cabre L, Ruiz J, Blanch L, Blanco J, Castillo F, et al. [Indicators of quality in the critical patient]. *Med Intensiv Espanola Med Intensiva Unidades Coronarias*. 2007; 32(1):23–32.
7. Rodrigo CM, García PJ. [The effect of the composition of the enteral nutrition on infection in the critical patient]. *Nutr Hosp*. 1996; 12(2):80–4.
8. Rossi M, Chiumello D. The high-risk patient: a challenge to be overcome. *Curr Opin Crit Care*. 2014; 20(4):408–10.
9. La cultura ética de la investigación biomédica en Venezuela. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Adaucio_Morales/publication/255729974_La_cultura_tica_de_la_investigacin_biomdica_en_Venezuela/links/004635209332c13dd0000000.pdf
10. Grau M, Marrugat J. Funciones de riesgo en la prevención primaria de las enfermedades cardiovasculares. *Rev Esp Cardiol*. 2008; 61(4):404–16.
11. Correa L, Javier F. De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile. *Rev Médica Chile*. 2008; 136(8):1078–82.
12. Sicras-Mainar A, Rejas-Gutiérrez J, Navarro-Artieda R, Aguado-Jodar A, Ruíz-Torrejón A. Uso de recursos sanitarios y costes asociados en pacientes ancianos vulnerables no institucionalizados con vejiga hiperactiva tratados con antimuscarínicos en la práctica médica habitual. *Actas Urol Esp*. 2014; 38(8):530–7.
13. Marulanda F, Ocampo JM. Delirium en el paciente anciano. *Acta Med Col*. 2004; 29(3):117–29.
14. Cotonat MC, Bertolet PM, Ocaña M del MP, Gatiús JR. Análisis del perfil de los pacientes hiperfrecuentadores de Lleida (comparativa entre la Atención Primaria y la Atención Hospitalaria) y su relación con los factores sociales/psicosociales. *Trab Soc Salud*. 2014;(78):5–12.
15. Berenzon Gorn S, Galván Reyes J, Saavedra Solano N, Bernal Pérez P, Mellor-Crummey L, Tiburcio Saíz M. Exploración del malestar emocional expresado por mujeres que acuden a

centros de atención primaria de la Ciudad de México: Un estudio cualitativo. *Salud Ment.* 2014; 37(4):313–9.

16. Alpern ER, Clark AE, Alessandrini EA, Gorelick MH, Kittick M, Stanley RM, et al. Recurrent and High-frequency Use of the Emergency Department by Pediatric Patients. *Acad Emerg Med.* 2014; 21(4):365–73.
17. Cárdenas AO, Wu YCL. Antibioterapia empírica de las infecciones en el pie diabético. *Rev Médica Costa Rica Centroamérica.* 2014; 71(609):173–7.
18. Martínez-Arroyo JL, Gómez-García A, Saucedo-Martínez D. Prevalencia de la polifarmacia y la prescripción de medicamentos inapropiados en el adulto mayor hospitalizado por enfermedades cardiovasculares. *Gac Médica México.* 2014; 150(s1):29–38.
19. Roscales E, Maestre JM, Santillán R, Hurlé MA, del Moral I. Utilización de la simulación clínica en un Máster Interuniversitario en Estudio y Tratamiento del Dolor. *Rev Soc Esp Dolor.* 2014; 21(3):131–7.
20. Bekelman DB, Plomondon ME, Carey EP, Sullivan MD, Nelson KM, Hattler B, et al. Primary results of the Patient-Centered Disease Management (PCDM) for heart failure study: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med.* 2015; 175(5):725–32.
21. Doherty WJ. Boundaries between parent and family education and family therapy: The levels of family involvement model. *Fam Relat.* 1995; 353–8.
22. Uzun S, Kozumplik O, Folnegović-Šmalc V. Alzheimer's dementia: current data review. *Coll Antropol.* 2011; 35(4):1333–7.
23. World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends - WorldAlzheimerReport2015.pdf [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
24. Bilbul M, Schipper HM. Risk profiles of Alzheimer disease. *Can J Neurol Sci Can Sci Neurol.* 2011; 38(04):580–92.
25. Gutiérrez LM, Ostrosky F, Sanchez S, Villa A. Prevalence of dementia and mild cognitive impairment in subjects 65 years older in Mexico City: An Epidemiological Survey. *Gerontology.* 2001; 47:145.
26. Eppers L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008; 20(8):423–8.
27. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009; 49(1):74–9.
28. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist.* 1980; 20(6):649–55.
29. Segura Noguera JM, Bastida Bastús N, Martí Guadaño N, Riba Romera M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria.* 1998; 21(7):431–6.
30. Muela JA, Torres CJ, Peláez EM. La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Esp Geriatria Gerontol.* 2001; 36(1):41–5.

31. Parada ED, Alvarez ÓS, del Valle R de D, Páez IV, Ávila YS, Fernández GB. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Med Fam.* 2014; 40(2):57–64.
32. Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *An Psicol.* 2015; 31(1):19–27.
33. Navarro PS, Mederos OL, Riera AL. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria Publ Of Soc Esp Fam Comunitaria.* 1999; 24(7):404–10.
34. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública.* 2014; 40(1):3–17.
35. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. Families under stress: Caring for the patient with Alzheimer's disease and related disorders. N Y Univ. 1985;
36. Mejía-Arango S, Miguel-Jaimes A, Villa A, Ruiz-Arregui L, Gutiérrez-Robledo LM. Deterioro cognoscitivo y factores asociados en adultos mayores en México. *Salud Pública México.* 2007; 49:s475–81.
37. García GF, Sánchez AM, Pérez MA, Martín CE, Marsal AC, Rodríguez FG, et al. [The prevalence of dementia and its main subtypes in subjects older than 65 years: impact of occupation and education. The Toledo Study]. *Med Clin (Barc).* 2001; 116(11):401–7.
38. Wortmann M. Dementia: a global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimers Res Ther.* 2012; 4(5):1.
39. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology.* 1998; 51 (1 Suppl 1):S53–60.
40. Risco E, Cabrera E, Jolley D, Stephan A, Karlsson S, Verbeek H, et al. The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: a prospective observational cohort study. *Int J Nurs Stud.* 2015; 52(5):980–7.
41. Shankar KN, Hirschman KB, Hanlon AL, Naylor MD. Burden in Caregivers of Cognitively Impaired Elderly Adults at Time of Hospitalization: A Cross-Sectional Analysis. *J Am Geriatr Soc.* 2014; 62(2):276–84.
42. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier ML, Cruz B, Barbancho MÁ, Green C, et al. Can impairment in memory, language and executive functions predict neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease (AD)? Findings from a cross-sectional study. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011; 52(3):264–9.
43. Chang KH, Horrocks S. Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *J Adv Nurs.* 2006; 53(4):435–43.
44. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Pons S, Cucurella MG. Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Rev Neurol.* 2007; 45(11):683–8.
45. Matusevich D, Ruiz M, Vairo C, Finkelstein C. Síntomas conductuales y psicológicos de los pacientes con demencia. *Evid Aten Primaria.* 2002; 5(6):177–9.
46. Slachevsky Ch A, Fuentes P. Síntomas psicológicos y conductuales asociados a demencias: actualización terapéutica. *Rev Médica Chile.* 2005; 133(10):1242–51.

47. Porta D, Berthier M. Prevalencia y comorbilidad de síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp Psiquiatr.* 2008; 36(5):265–70.
48. Castiñeiras AR, Grávalos GJD, Hermida SR, González AL, Gil CV, Caballero AAG. Prevalencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes institucionalizados con diagnóstico de demencia y factores asociados: estudio transversal multicéntrico. *Rev Esp Geriatria Gerontol.* 2012; 47(3):96–101.
49. Domínguez-Sosa G, Zavala-González MA, De la Cruz D del C, Ramírez-Ramírez MO, y col. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *Rev Médicas UIS [Internet].* 2010 [citado el 17 de noviembre de 2016]; 23(1). Disponible en:
<http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/viewArticle/983>
50. Kaufer DI, Cummings JL, Christine D, Bray T, Castellon S, Masterman D, et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer’s disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *J Am Geriatr Soc.* 1998; 46(2):210–5.
51. Ka K. Patient Self-Determination Act. *J Fla Med Assoc.* 1992 de 1992; 79(4):240–3.
52. Biblioteca de los Derechos Humanos de la Universidad de Minnesota [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en:
<http://hrlibrary.umn.edu/euro/spanish/Sz17euroco.html>
53. Ley 41_2002 de 14 de Noviembre, Autonomía Del Paciente - Documents [Internet]. *documents.mx.* [citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en:
<http://documents.mx/documents/ley-412002-de-14-de-noviembre-autonomia-del-paciente.html>
54. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. [Internet]. *Noticias Jurídicas.* [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en:
http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/ca-l21-2000.html
55. El testamento vital y las voluntades anticipadas. Aproximación al ordenamiento español requero.pdf [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en:
<http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/requero.pdf>
56. Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://cgservicios.df.gob.mx/prontuario/vigente/r171201.htm>
57. Artsanchez. vp - v44n131a8.pdf [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v44n131/v44n131a8.pdf>
58. Barrio IM, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clínica.* 2004; 14(4):235–41.
59. Sánchez Barroso JA. La voluntad anticipada en España y en México: Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. *Bol Mex Derecho Comp.* 2011; 44(131):701–34.
60. Guia_RVA.pdf [Internet]. [Citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en:
http://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/691/5/Guia_RVA.pdf

61. Villegas EG. Análisis de las reformas a la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y al Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. *Tla-Melaua Rev Cienc Soc.* 2013;(34):80–101.
62. Royes A (Albert). Documento sobre las voluntades anticipadas. Documento sobre las Voluntades anticipadas [Internet]. Junio de 2001 [citado el 17 de noviembre de 2016]; Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/11369>
63. Bravo BN, García MS, Pretel FA, Casalengua IJ, Díaz RC, Martínez IP, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria.* 2011; 43(1):11–7.
64. Cantalejo IMB, Lorda PS, Gutiérrez JJ. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investig [Internet].* 2004 [citado el 17 de noviembre de 2016]; 1(5). Disponible en: <http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/view/154>
65. Unamuno CS. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria.* 2003; 32(1):1–8.
66. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clínica Esp.* 2011; 211(9):450–4.
67. Cantalejo IMB, Ruano OM, Campos AR, López IT, Corpa EA, Palomares AG, et al. Efecto de una intervención educativa en la mejora de la concordancia entre las preferencias de tratamiento de las personas mayores en caso de incapacidad y las predicciones que sobre dichas preferencias realiza su representante. *Nure Investig [Internet].* 2005 [citado el 17 de noviembre de 2016]; 2(13). Disponible en: <http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/view/224>
68. Crane MK, Wittink M, Doukas DJ. Respecting end-of-life treatment preferences. *Am Fam Physician [Internet].* 2005 [citado el 17 de noviembre de 2016]; 72(7). Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=0002838X&AN=18676977&h=kIbMHZwri5LzCxUGx50EQrFSIpodngWKNBsyEcRI%2FWxdJQOQ%2BJotwh0tKqUqh6QsZMMVRN9Nw5bFLSJXwLlowKQ%3D%3D&crl=c>
69. Sesa RS. Modelos de muerte y mentalidad religiosa en el Península Ibérica: Los testamentos entre las elites castellanas de la segunda mitad del siglo XIV a la segunda del XV. *Ilu Rev Cienc Las Relig.* 2000;(5):163–78.
70. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM Rev Fund Educ Médica.* 2013; 16(3):181–6.
71. Barrio Cantalejo IM, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón M, Simón Lorda P, Güemez Abad M. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index Enferm.* 2006; 15(52-53):35–9.
72. Pollard R, Yanasak EV, Rogers SA, Tapp A. Organizational and unit factors contributing to reduction in the use of seclusion and restraint procedures on an acute psychiatric inpatient unit. *Psychiatr Q.* 2007; 78(1):73–81.
73. Stewart D, Van der Merwe M, Bowers L, Simpson A, Jones J. A review of interventions to reduce mechanical restraint and seclusion among adult psychiatric inpatients. *Issues Ment Health Nurs.* 2010; 31(6):413–24.

74. Saarnio R, Isola A, Laukkala H. The use of physical restraint in institutional care of older people in Finland: nurses' individual, communal and alternative modes of action. *J Clin Nurs*. 2009; 18(1):132–40.
75. Tinetti ME, Liu W-L, Marottoli RA, Ginter SF. Mechanical restraint use among residents of skilled nursing facilities: prevalence, patterns, and predictors. *JAMA*. 1991; 265(4):468–71.
76. Burton LC, German PS, Rovner BW, Brant LJ. Physical restraint use and cognitive decline among nursing home residents. *J Am Geriatr Soc*. 1992; 40(8):811–6.
77. Liukkonen A, Laitinen P. Reasons for uses of physical restraint and alternatives to them in geriatric nursing: a questionnaire study among nursing staff. *J Adv Nurs*. 1994; 19(6):1082–7.
78. Meyer G, Köpke S, Haastert B, Mühlhauser I. Restraint use among nursing home residents: cross-sectional study and prospective cohort study. *J Clin Nurs*. 2009; 18(7):981–90.
79. Ljunggren G, Phillips CD, Sgadari A. Comparisons of restraint use in nursing homes in eight countries. *Age Ageing*. 1997; 26(suppl 2):43–7.
80. González CA, Ham-Chande R. Funcionalidad y salud: una tipología del envejecimiento en México. *Salud Pública México*. 2007; 49:s448–58.
81. Cordero PR, Trigo JAL, Pedraz HM, Rubio JMP, y col. Sujeciones mecánicas y farmacológicas en servicios y centros geriátricos y gerontológicos. *Rev Esp Geriátria Gerontol*. 2015; 50(1):35–8.
82. McWhinney IR, Freeman T. Textbook of family medicine [Internet]. Oxford University Press; 2009 [citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=_t7nCwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR11&dq=McWhinney,+Ian.+A+Textbook+of+Family+Medicine.%3B+New+York%3B+Ed+Oxford+University+Press,+1989&ots=0H2_ozk4v8&sig=2t7Pv48e09x7QVyuQrcz-HXuXm4
83. McDANIEL S. ORIENTACION FAMILIAR EN ATENCION PRIMARIA [Internet]. Springer Science & Business Media; 2000 [citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=HGULKTMJ9boC&oi=fnd&pg=PA3&dq=MCDANIEL,+Susan.+ORIENTACION+FAMILIAR+EN+ATENCION+PRIMARIA.+Springer+Science+%26+Business+Media,+2000&ots=cGyG3dFLg8&sig=IUme8ZPSWvmzGZ5ZNBZW0Oqh0>
84. Weakland J, Fisch R, Watzlawick P, Bodin A. Terapia breve: centrada en la resolución de problemas. *Fam Process*. 1974; 13:141–68.
85. Irigoyen-Coria A, Morales-López H, Hamui-Sutton A, Ponce-Rosas R. La Medicina Familiar en Iberoamérica: una reflexión histórica. *Bol Mex His Fil Med*. 2006; 9(2):48–51.
86. Hennen BK, Shires DB, Hennen BK. Estructura y función familiar. Shires DB Hennen BK *Med Fam Guía Práctica México McGraw-Hill*. 1980; 16–22.
87. Valadez-Figueroa I de la A, Aldrete-Rodríguez MG, Alfaro-Alfaro N. Influencia de la familia en el control metabólico del paciente diabético tipo II. *Salud Pública México*. 1993; 35(5):464–5.
88. Evans RW, Manninen DL, Garrison Jr LP, Hart LG, Blagg CR, Gutman RA, et al. The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med*. 1985; 312(9):553–9.
89. Bremer BA, McCauley CR, Wrona RM, Johnson JP. Quality of life in end-stage renal disease: a reexamination. *Am J Kidney Dis*. 1989; 13(3):200–9.

90. Atención primaria, Fistera: portal de salud para médicos y pacientes [Internet]. [citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.fistera.com/guias-clinicas/enfermedad-re%20nalcronica-erc-adulto/>
91. Vélez-Díaz-Pallarés M, Cuesta-López I, Álvarez-Díaz A, Pérez-Menéndez-Conde C, Delgado-Silveria E, Bermejo-Vicedo T. Intervención farmacéutica en la prescripción de metformina en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 e insuficiencia renal. *Av En Diabetol*. 2014; 30(1):17–22.
92. Group KDIGO (KDIGO) C-MW, others. KDIGO clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, prevention, and treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney Int Suppl*. 2009 ;(113):S1.
93. Microsoft PowerPoint - CONGRESO AMAI PRESENTACION REGLA 8X7 20110907-A.pptx - heriberto_lopez.pdf [Internet]. [citado el 17 de noviembre de 2016]. Disponible en: http://www.amai.org/congreso/2011/ponencias/heriberto_lopez.pdf
94. Garza T. Trabajo con familias. México Universidad Autónoma Nuevo León. 1997; 89–161.
95. Kuban KC, Allred EN, O’Shea M, Paneth N, Pagano M, Leviton A, et al. An algorithm for identifying and classifying cerebral palsy in young children. *J Pediatr*. 2008; 153(4):466–72.
96. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 109(suppl 109):8–14.
97. WILSON HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer’s dementia: coping with negative choices. *Nurs Res*. 1989; 38(2):94–8.
98. Sánchez DCC, Román EAG, Magaña MAS, Sotelo RMR. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Aten Primaria*. 2011; 43(7):390–1.
99. Bristol MM. Family resources and successful adaptation to autistic children. En: *The effects of autism on the family* [Internet]. Springer; 1984 [citado el 17 de noviembre de 2016]. p. 289–310. Disponible en: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4899-2293-9_17
100. Treudley MB. Mental illness and family routines. *Ment Hyg*. 1946; 30:235.
101. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010; 52(12):1120–6.
102. Raina P, O’Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115(6):e626–36.
103. González PL, Rendón PM, del Río PB, Macario PF, Valdés ME, Enríquez PM, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Física Rehabil*. 2008; 20(1):23–9.
104. Serrano Patten AC, Ortiz Céspedes L, Crespo de Quesada JM. Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral. *Rev Electrónica Psicol Iztacala* [Internet]. 2012 [citado el 17 de noviembre de 2016]; 15(3). Disponible en: <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33631>
105. Ramírez VJA, del Río BR, Russell MER, López CGF. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol Salud*. 2013; 18(2):237–45.
106. Rosas EP, Clavelina FG, Trillo MT, Coria AI, Ibáñez SL. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Aten Primaria*. 2003; 31(10):624–30.

107. Hurtado IL. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*. 2007; 8:687–98.
108. Rabinovich RV, Patel NV, Gates PE, Otsuka NY. The relationship between the School Function Assessment (SFA) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in ambulatory patients with cerebral palsy. *Bull NYU Hospit Dis*. 2015; 73(3):204–204.
109. Wagner MO, Webster EK, Ulrich DA. Reliability and validity of the Test of Gross Motor Development 3 (German version): Results. *J Sport Exerc Psychol*. 2015; 37(Suppl.):S17.
110. Bjornson KF, McLaughlin JF. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur J Neurol*. El 1 de noviembre de 2001;8: 183–93.
111. Simeonsson RJ, Bailey DB. The abilities index. *Chap Hill Frank Porter Graham Child Dev Cent*. 1991;
112. Lin K, Wang T, Wu C, Chen C, Chang K, Lin Y, et al. Effects of home-based constraint-induced therapy versus dose-matched control intervention on functional outcomes and caregiver well-being in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2011; 32(5):1483–91.
113. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45(09):603–12.
114. Rubio AMÁ, Balcázar AA, Licona AEN, Alatorre ME. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Rev Mex Med Física Rehabil*. 2005; 17(3):71–6.
115. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *An Psicol*. 2008; 24(1):100–5.
116. Hoening J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*. 1966; 12(3):165–76.
117. Jutras S, Veilleux F. Informal caregiving: Correlates of perceived burden. *Can J Aging Rev Can Vieil*. 1991; 10(01):40–55.
118. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children’s motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010; 18(2):149–55.
119. Pinguart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003; 18(2):250.
120. Ajo San José A, y col. Valoración de la sobrecarga del cuidador del niño con parálisis cerebral. 2015 [citado el 18 de noviembre de 2016]; Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/11818>
121. Huerta CM. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investig Cienc Univ Autónoma Aguascalientes*. 2012;(55):33–41.
122. Martínez L, Robles M, Ramos B, Santiesteban F, García M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación infantil Teleton. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2008; 20:23---9
123. Romero RR, Villalvazo M del CG, Valencia AC, Arias EMF. Salud Mental en Cuidadores Primarios de Niños con Parálisis Cerebral en Rehabilitación. *Rev Psicoter*. 2015; 26(102):133–44.

124. Losada-Baltar A, Montorio-Cerrato I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatria Gerontol.* 2005; 40:30–9.
125. Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Boqué-Cavallé M, Aparicio-Casals MR, Valdivieso-López A, Lleixá-Fortuno M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Aten Primaria.* 2012; 44(12):695–701.
126. Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr.* 2008; 36(2):63–9.
127. de la Rosa-Melchor D, Ramírez-Aranda JM, Garza-Elizondo T, Riquelme-Heras HM, Rodríguez-Rodríguez I, Durán-Gutiérrez RA. Eficacia de la terapia de resolución de problemas en pacientes con síntomas físicos médicamente no explicados. *Aten Fam.* 2013; 20(1):12–5.
128. Kary D-G, Myriam B-U, Antonio A-D, Óscar C-J. Comparison of the perceived burden by main carers of patients with infantile cerebral palsy and the clinical characteristics of these patients seen at the hospital infantil Napoleon Franco Pareja of the city of Cartagena, Colombia. [citado el 18 de noviembre de 2016]; Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Oscar_Correa_Jimenez/publication/242330800_Compariso_n_of_the_perceived_burden_by_main_carers_of_patients_with_infantile_cerebral_palsy_and_th_e_clinical_characteristics_of_these_patients_seen_at_the_Hospital_Infantil_Napoleon_Franco_Pa_reja_of_t/links/00b7d51ccd860aa177000000.pdf
129. Ödman P, Krevers B, Öberg B. Parents' perceptions of the quality of two intensive training programmes for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49(2):93–100.
130. López CRM, del Río BR, Rendón MTR, González LDM, López CGF. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicol Salud.* 2013; 22(2):275–82.
131. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2010; 18(2):149–55.
132. Robledillo NR, Torres PA, Bono EG, Albiol LM. Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Rev Electrónica Psicol Iztacala.* 2012; 15(4):1571.
133. Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B, Carrillo González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cuba Enferm.* 2013; 29(1):39–47.
134. Camacho-Salas A, Pallás-Alonso CR, de la Cruz-Bértolo J, Simón-de Las Heras R, Mateos-Beato F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol.* 2007; 45(8):1–7.
135. García Zapata LF, Restrepo Mesa SL. Feeding and nourishing a child with cerebral palsy: View from perceptions. *Investig Educ En Enferm.* 2011; 29(1):28–39.
136. García Zapata LF, Restrepo Mesa SL. La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista. Perspectivas desde una revisión. *Perspect En Nutr Humana.* 2010; 12(1):77–85.

137. Van Riper C. Position of the American Dietetic Association: Providing nutrition services for people with developmental disabilities and special health care needs. *J Am Diet Assoc.* 2010; 110(2):296–307.
138. LE ROY C, MORAGA F, DÍAZ SM X, CASTILLO-DURÁN C, others. Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes: An Update. *Rev Chil Pediatr.* 2010; 81(2):103–13.
139. Bacco RJL, Araya CF, Flores GE, Peña JN. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Rev Médica Clínica Las Condes.* 2014; 25(2):330–42.
140. Zapata G, Fernando L, Mesa R, Lucia S. Nutrition for children having cerebral paralysis is challenging for dietitians: review. *Perspect En Nutr Humana.* Junio de 2010; 12(1):77–85.
141. Leites ME. Características de alimentación en niños asistidos en escuelas para discapacitados motrices de Montevideo, Uruguay. *Demetra Food Nutr Heal Nutr Saúde [Internet].* 2014 [citado el 18 de noviembre de 2016]; 9(2). Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=2238913X&AN=99397963&h=UOOKdGYK0YIoxHs6lsokk%2F%2BMkN4Np0AgS%2F%2BI6ATUKFeBZFQ9yfDfT%2FweoZZnClJPwFvmSIesG3yBeTR7lrzajA%3D%3D&crl=c>
142. v12n1a7.pdf [Internet]. [Citado el 18 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/penh/v12n1/v12n1a7.pdf>
143. García C, Lin P, Prado F, Salinas P, Villanueva KR, Trepát G, et al. Guías clínicas para la alimentación en pacientes con trastorno de la deglución. *Neumol Pediatr.* 2011; 6(2):67–71.
144. Plantilla para artículos en la Revista Digital - ejercicios-miofuncionales.pdf [Internet]. [Citado el 18 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://blog.aspanif.org/wp-content/uploads/2013/08/ejercicios-miofuncionales.pdf>
145. Moraga Mardones FJ. Alimentación enteral en circunstancias clínicas especiales: cuidados intensivos, insuficiencia respiratoria aguda y parálisis cerebral. 2013 [citado el 18 de noviembre de 2016]; Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/handle/10893/5621>
146. Vergara HA, Mogadon MM, Cruz NS. Gastrostomía y funduplicación de Nissen en el estado de nutrición de niños con parálisis cerebral. *Rev Mex Pediatr.* 2011; 78(6):230–5.
147. Sleigh G, Sullivan P, Thomas A. Alimentación por gastrostomía versus alimentación oral sola en niños con parálisis cerebral [Internet]. Oxford: Update Software Ltda; 2007 [citado el 18 de noviembre de 2016]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-logo/alimentacion_en_pc.pdf
148. Jiménez DG, Martín JD, García CB, Treviño SJ. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. En: *Anales de Pediatría [Internet]. Elsevier;* 2010 [citado el 18 de noviembre de 2016]. p. 361–e1. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403310001621>
149. Bembibre Taboada RM. Aspectos éticos-bioéticos en la atención del paciente crítico. *Rev Cubana Med.* 2003; 42(1):5–11.
150. Waldow VR. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index Enferm.* 2014; 23(4):234–8.
151. vulnerabilidad [Internet]. [Citado el 18 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://hum.unne.edu.ar/revistas/geoweb/Geo2/contenid/vulner7.htm>

152. Arechiga AF, Heras HR, Cantu IQ. Family medicine: A medical care alternative for Latin America. *Soc Sci Med*. 1985; 21(1):87–92.
153. Deschenaux B, Díaz Baladón V, Ribeiro F, Rodríguez M, Sandes E. Vulnerabilidad de los adultos mayores hipertensos y diabéticos que residen en complejos del Banco de Previsión Social, relacionada a la adhesión al cumplimiento del tratamiento medicamentoso. 2013 [citado el 18 de noviembre de 2016]; Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/handle/123456789/2423>
154. Huelgas RG, Díez-Espino J, Formiga F, Tejedor JL, Mañas LR, González-Sarmiento E, et al. Tratamiento de la diabetes tipo 2 en el paciente anciano. *Med Clínica*. 2013; 140(3):134–e1.
155. Guerrero-R N, Yépez-Ch MC. Factores asociados a la vulnerabilidad del adulto mayor con alteraciones de salud. *Univ Salud*. 2015; 17(1):121–31.
156. Zamora JV. Artritis reumatoide, ensayos clínicos y poblaciones vulnerables. *Artritis Reum*. 2012; 3(7):25–6.
157. Suárez Torres MO, Rodríguez Lafuente ME, Pérez Díaz R, Casal Sosa A, Fernández G. Vulnerabilidad al estrés en adultos mayores del Policlínico “Joaquín Albarrán”. *Rev Cuba Med Gen Integral*. 2015; 31(2):0–0.
158. Rubiano EK, Frias DR, Abarca IO, Villanueva MV, Martínez EB, Villalba MC, et al. Riesgo de depresión en personas de 75 años o más, valoración geriátrica integral y factores de vulnerabilidad asociados en Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2015; 47(10):616–25.
159. Castañeda Abascal IE, Ramírez Macías MF. Diferencias relacionadas con la salud de mujeres y hombres adultos mayores. *Rev Cuba Med Gen Integral*. 2013; 29(3):281–96.
160. Doherty WJ, Baird MA. Family therapy and family medicine: Toward the primary care of families. Guilford Press New York; 1983.
161. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010; 210(8):379–88.
162. Andrés-Pretel F, Bravo BN, Martínez IP, de la Torre García MA, del Val MDJ, Hidalgo JL-T. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *GacSanit*. 2012; 26(6):570–3.
163. Mazuecos FA. Voluntades anticipadas vs. Instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. *Rev Clin Med Fam*. 2008; 2:210–5.
164. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clínica*. 2008; 18(3):115–9.
165. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clínica*. 2003; 120(9):335–6.
166. Marchand L, Fowler KJ, Kokanovic O. Building successfully coalitions for promoting advance care planning. *Am J Hosp Palliat Med*. 2006; 23(2): 119-126.
167. León MM, Burón DQ, León CM, Gómez EJ. Análisis médico-legal de las instrucciones previas («Living Will») en España. *Rev Esc Med Leg*. 2008;(8):16-30.

168. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M et al. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007; 19:245-250.
169. García Mena JM, Benito Rodríguez O, La Fuente J et al. El principio de autonomía y las instrucciones previas en salud mental. *Metas Enferm*. 2008; 11(4):62-67.
170. GAMBOA, Edna Magaly, et al. Conocimientos, actitudes y prácticas relacionados con lactancia materna en mujeres en edad fértil en una población vulnerable. *Revista chilena de nutrición*, 2008, vol. 35, no 1, p. 43-52.
171. PERAZA ROQUE, Georgina J. Lactancia materna y desarrollo psicomotor. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 2000, vol. 16, no 4, p. 402-405.
172. VILLARES, JM Moreno; SEGOVIA, MJ Galiano; SERRA, J. Dalmau. Preparación y manejo de las fórmulas infantiles en polvo. Reflexiones en torno a las recomendaciones del Comité de Nutrición de la ESPGHAN. *Acta Pediatr Esp*, 2005, vol. 63, p. 279-282.
173. ORSI, Marina, et al. Alergia a la proteína de la leche de vaca. Propuesta de Guía para el manejo de los niños con alergia a la proteína de la leche de vaca. *Arch Argent Pediatr*, 2009, vol. 107, no 5, p. 459-470.
174. Ferran Campillo i López, Alberto Cárceles-Álvarez, Juan Antonio Ortega-García. Capítulo, n.; Integrando el cambio climático en la Vulnerabilidad infanto-juvenil (ae). Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Ferran_Campillo_I_Lopez/publication/303997009_Integrando_el_cambio_climatico_en_la_practica_clinica_en_pediatria/links/576276e408aeeada5bc5edf4.pdf
175. PINEDA PÉREZ, Eloy; GUTIÉRREZ BARÓ, Elsa; DÍAZ FRANCO, Ada María. Estrategia educativa para el control y prevención del maltrato infantil dirigida a padres de niños con síndrome de Down. *Revista Cubana de Pediatría*, 2011, vol. 83, no 1, p. 22-33.
176. GIBERTI, Eva; GARAVENTA, Jorge; LAMBERTI, Silvio. Vulnerabilidad, desvalimiento y maltrato infantil en las organizaciones familiares. *Noveduc Libros*, 2005.
177. GALVÁN, Marcos; AMIGO, Hugo. Programas destinados a disminuir la desnutrición crónica. Una revisión en América Latina. *Archivos latinoamericanos de nutrición*, 2007, vol. 57, no 4, p. 316.
178. Arlette, et al. Desnutrición crónica infantil en el Perú: Un problema persistente. 2014. Recuperado de: <http://190.216.182.148/handle/11354/349>
179. QUESADA CONDE, Ana Belén, et al. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2014.
180. Buysse V, Smith TM, Bailey DB, Simeonsson RJ. Consumer validation of an index characterizing the functional abilities of young children with disabilities. *J Early Interv*.1993; 17(3): 224-238.
181. ROSADA AYALA, J. I. La competencia comunicativa en personas que presentan parálisis cerebral. 2012. Disponible en: <http://digibug.ugr.es/handle/10481/21996#.WCyc67LhCM8>
182. Escobar R, Núñez A, Henao A, Cerda J, Cox A, Miranda M. Caracterización psicométrica, motora y funcional en niños con parálisis cerebral. *Rev Chil Pediatría*. 2011; 82(5): 388-394.
183. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*. 2006; 73(1): 91-100.

184. Rubio Ana María Álvarez, et al. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2005, vol. 17, no 3, p. 71-76.
185. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005; 115(6): e626-636.
186. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(10): 751-758.
187. JUÁREZ, Juan Cuautle. La Importancia de las Organizaciones del Tercer Sector: Construyendo Indicadores de Evaluación de Impacto en el Instituto Nuevo Amanecer-Edición Única. 2007. Disponible en: <https://repositorio.itesm.mx/ortec/handle/11285/569128>
188. CARRILLO GONZÁLEZ, Gloria Mabel; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz; BARRERA ORTIZ, Lucy. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 2014, vol. 23, no 3, p. 129-133.
189. Espinoza E, Méndez V, Lara R, et al. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoria* 2009; 18(1):69-79.
190. Toribio ME, Medrano V, Molto JM, et al. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología* 2013; 28(2):95-102.
191. Berbel E, Sepulveda AR, Graell M, et al. Valoración del Estado de Salud y psicopatología de los Familiares en el Trastorno del Comportamiento Alimentario: Diferencias entre Cuidadores Principales y Secundarios. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 2010; 15(3):179-192.
192. Bueno M^a L, G-G. El concepto Halliwick como base de la hidroterapia infantil. *Fisioterapia*. 2002; 24(3): 160-164.
193. Humphreys G, Pountney T. The development and implementation of an integrated care pathway for 24-hour postural management: a study of the views of staff and carers. *Physiotherapy*. 2006; 92(4): 233-239.
194. GONZÁLEZ, José Alberto Moreno; GARZA, Fabiola Barrón; DE LA GARZA SALAZAR, José Fernando. Resultados de la liberación funcional total en pacientes con parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, 1997, vol. 1, no 2, p. 24-28.