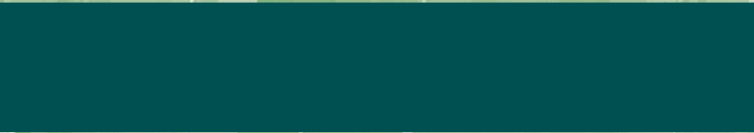


# Una visión global de la *discapacidad* en **México**

**Octavio Rivero Serrano**  
COMPILADOR

**SEMINARIO SOBRE MEDICINA Y SALUD**

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**







**Una visión global  
de la discapacidad  
en México**



Secretaría de Desarrollo Institucional



Seminario sobre Medicina y Salud

# Una visión global de la discapacidad en México

Octavio Rivero Serrano  
Compilador



Universidad Nacional Autónoma de México

México, 2016

Una visión global de la discapacidad en México / Octavio Rivero Serrano, compilador. -- Primera edición.

336 páginas.

ISBN 978-607-02-8744-2.

1. Personas con discapacidad - México. I. Rivero Serrano, Octavio, editor.

HV1559.M6.V57 2016

LIBRUNAM 925681

## Seminario sobre Medicina y Salud

Dr. Octavio Rivero Serrano  
Director

Lic. María del Rosario Gutiérrez Razo  
Editora responsable

### Dictaminadores

Dr. José Adrián Rojas Dosal  
Comité Normativo Nacional de Medicina General A.C. (CONAMEGE y UNAM)

Dr. Pelayo Vilar Puig  
Facultad de Medicina, UNAM

Primera edición: 17 de diciembre de 2016

D. R. © 2016, Universidad Nacional Autónoma de México  
Ciudad Universitaria, Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México  
Secretaría de Desarrollo Institucional  
Ciudad Universitaria, 8o. Piso de la Torre de Rectoría,  
Delegación Coyoacán, C.P. 04510, Ciudad de México

ISBN: 978-607-02-8744-2

El contenido de los artículos es responsabilidad de los autores.

Esta edición y sus características son propiedad de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.

Libro para distribución gratuita.

Impreso y hecho en México.

### Diseño y diagramación

Formas e Imágenes, S.A. de C.V.,  
formaseimagenes@gmail.com



# CONTENIDO

Colaboradores	9
Presentación	11

## DISCAPACIDAD EN LOS EXTREMOS DE LA VIDA

Desarrollo infantil temprano y discapacidad <i>Onofre Muñoz Hernández ❖ Antonio Rizzoli Córdoba</i>	15
Discapacidad en personas adultas mayores <i>Carlos D'Hyver de las Deses</i>	70
Padecimientos musculoesqueléticos y discapacidad <i>José Clemente Ibarra Ponce de León</i>	96

## ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO DE LA DISCAPACIDAD

Discapacidad en cardiología <i>Rubén Argüero Sánchez</i>	119
Discapacidad y gineco-obstetricia <i>Enrique Rivero Weber</i>	130
Discapacidades en el enfermo dermatológico <i>Luciano Domínguez Soto ❖ Mariana Catalina de Anda Juárez</i>	147
¿Por qué considerar discapacitado al enfermo renal? <i>Alejandro Treviño Becerra</i>	166
Padecimientos odontoestomatológicos y discapacidad <i>José Manuel Sanfilippo y Borrás</i>	179

Discapacidad producida por la obesidad <i>Rafael Álvarez Cordero</i>	187
Discapacidad visual <i>José Adrián Rojas Dosal</i>	192
Diabetes mellitus. Discapacidad y discriminación <i>Alberto Lifshitz</i>	208

## **DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL**

Demencia en estadios tempranos y discapacidad <i>Mariablanca Ramos R.</i>	221
Discapacidad en el trastorno depresivo mayor <i>Gerhard Heinze Martin ❖ Diana P. Guízar</i>	231
Discapacidad y abuso de drogas <i>Mariblanca Ramos</i>	245

## **ASPECTOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD**

Discapacidad por accidentes viales en México <i>Jorge Arturo Aviña Valencia ❖ Moisés Franco Valencia</i>	263
Calidad de vida relacionada con salud <i>Luis Durán Arenas ❖ Katia Gallegos</i>	282
Discapacidad y utilización de servicios de salud <i>Malaquías López Cervantes ❖ Reyna Lizette Pacheco Domínguez</i>	298
Enfermos mentales, salud pública, discapacidad y derechos humanos <i>Carlos Campillo ❖ Nadia Morales</i>	314
Apuntes para una hermenéutica de la discapacidad <i>Paulina Rivero Weber</i>	325

# COLABORADORES

Rafael Álvarez Cordero  
Facultad de Medicina, UNAM

Jorge Arturo Aviña Valencia  
Hospital General Xoco  
Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de México

Rubén Argüero Sánchez  
Facultad de Medicina, UNAM

Carlos Campillo Serrano  
Facultad de Medicina, UNAM

Mariana Catalina de Anda Juárez  
Hospital General Dr. Manuel Gea González, SSA

Carlos D'Hyver de las Deses de Juillac y Wiechers  
Facultad de Medicina, UNAM

Luciano Domínguez Soto  
Hospital General Dr. Manuel Gea González, SSA

Luis Durán Arenas  
Facultad de Medicina, UNAM

Moisés Franco Valencia  
Hospital General Xoco  
Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de México

Katia Gallegos Carrillo  
Universidad del Sur de California

Diana Patricia Guizar Sánchez  
Facultad de Medicina, UNAM

Gerhard Heinze Martín  
Facultad de Medicina, UNAM

J. Clemente Ibarra Ponce de León  
Instituto Nacional de Rehabilitación "Luis Guillermo Ibarra Ibarra"

Alberto Lifshitz Guinsberg  
Facultad de Medicina, UNAM

Malaquías López Cervantes  
Secretaría de Salud, SSA

Nadia Morales Gordillo  
Instituto Nacional de Psiquiatría

Onofre Muñoz Hernández  
Comisión Nacional de Arbitraje Médico

Reyna Lizette Pacheco Domínguez  
Facultad de Medicina, UNAM

Antonio Rizzoli Córdoba  
Hospital Infantil de México "Federico Gómez"

Mariblanca Ramos Rocha  
Facultad de Medicina, UNAM

José Adrián Rojas Dosal  
Facultad de Medicina, UNAM

Enrique Rivero Weber  
Hospital General de México

Paulina Rivero Weber  
Facultad de Filosofía y Letras, UNAM

José Manuel Sanfilippo y Borrás  
Facultad de Medicina, UNAM

Alejandro Treviño Becerra  
Médico Nefrólogo

# PRESENTACIÓN

*L*a discapacidad no respeta edades. Puede presentarse en un recién nacido como resultado de una anomalía congénita. Sin embargo, en la actualidad al hablar de discapacidad surge a la mente las dificultades de diversos tipos que limitan de alguna forma la vida, y que suelen manifestarse en la edad avanzada.

*El Seminario Medicina y Salud dedicó todas sus sesiones reglamentarias durante más de un año, a analizar las diversas discapacidades que pueden aquejar a un ser humano.*

*El problema de discapacidad del adulto, cobra importancia al conocer el incesante incremento en el promedio de la vida, que hace ya a nuestro país un país de viejos.*

*El resultado de esas sesiones se presenta en este libro que contiene diecinueve artículos aglutinados en cuatro capítulos, cuyos temas fueron ampliamente discutidos y analizados, y que hacen referencia a diferentes afecciones, entre otras al sistema musculoesquelético; a traumatismos por problemas neurológicos, por accidentes viales, demencia en estadios tempranos y otras causas. En todas las presentaciones, una reflexión constante fue la necesidad de tomar las medidas precisas para compensar con los apoyos necesarios, para que quienes sufren algún tipo de discapacidad encuentren un sostén para superar su problema.*

*Sin duda lo expuesto por los especialistas, sus comentarios y sugerencias permitirán no sólo conocer las diversa facetas del problema, su dimensión a nivel nacional, y las medidas necesarias para resolver los muy distintos cuestionamientos de la discapacidad.*

Dr. Octavio Rivero Serrano  
Seminario Medicina y Salud



# DISCAPACIDAD EN LOS EXTREMOS DE LA VIDA





# DESARROLLO INFANTIL TEMPRANO Y DISCAPACIDAD

**Onofre Muñoz Hernández**  
**Antonio Rizzoli Córdoba**

## Antecedentes

La construcción de una base sólida para un desarrollo saludable durante los primeros años de vida es un requisito fundamental tanto para el bienestar individual como para la productividad económica, las comunidades exitosas y las sociedades civiles armoniosas.<sup>1</sup> La arquitectura del cerebro en desarrollo es construida a través de un proceso en curso que inicia antes del nacimiento, continúa en la edad adulta y se establece en una base ya sea fuerte o frágil para la salud, el aprendizaje y la conducta posterior.<sup>2</sup>

Durante los primeros cinco años de vida, acontece una sucesión de “periodos sensibles” donde cada uno se relaciona con la formación de circuitos que se asocian con habilidades específicas. Así, las funciones cerebrales tienen un periodo crítico de máximo potencial de desarrollo en función de la edad, y el nivel de desarrollo alcanzado depende de la interacción de los genes y las experiencias tempranas.<sup>3</sup>

Con base en lo anterior se definió el concepto de Desarrollo Infantil Temprano (DIT), que abarca desde el embarazo y hasta los seis años de edad. Es “un proceso de cambio en el que el

<sup>1</sup> Shonkoff & Phillips, 2000

<sup>2</sup> Shonkoff & Karakowsky, 2014

<sup>3</sup> Nelson, 2000

niño aprende a dominar niveles siempre más complejos de movimiento, pensamiento, sentimientos y relaciones con los demás. Se produce cuando el niño interactúa con las personas, los objetos y otros estímulos en su ambiente biofísico y social, y aprende de ellos.<sup>4</sup>

Mientras el cerebro en maduración se especializa en asumir funciones cada vez más complejas, también se vuelve menos capaz de reorganizarse y adaptarse a nuevos e inesperados retos. Una vez que el circuito se "instaló", se estabiliza con la edad, dificultando su alteración posterior. Aunque las "ventanas de oportunidad" pueden permanecer abiertas por muchos años, modificar la conducta o construir nuevas habilidades sobre la base de circuitos cerebrales que no fueron debidamente instalados cuando se formaron por primera vez, requiere de mucho más trabajo y se necesitan cantidades mayores de energía metabólica para compensar circuitos que no se desempeñan de la manera esperada.<sup>5</sup> Hacer las cosas de forma correcta desde la primera vez, en lugar de esperar y tratar de arreglarlas después, es menos costoso tanto para los individuos como para la sociedad en general.<sup>6</sup>

## Detección oportuna de problemas en el desarrollo

La detección temprana de problemas en el desarrollo, es de suma importancia

para el bienestar de los niños y sus familias, ya que permite acceder a un diagnóstico y tratamiento oportunos<sup>7</sup> permite llevar a cabo acciones dentro de las "ventanas de oportunidad", para evitar la consolidación de circuitos inadecuados y favorecer que estos se reorganicen de una forma óptima, dando pie a que los niños y niñas puedan continuar el desarrollo de habilidades cada vez más complejas acorde a su edad y, así, llegar a alcanzar su máximo potencial.

La evaluación del desarrollo infantil es un proceso destinado a conocer y cuantificar el nivel de maduración alcanzado por un niño comparado con su grupo de edad,<sup>8</sup> con lo que permite identificar alteraciones y establecer un perfil individualizado sobre las fortalezas y debilidades de los diferentes dominios evaluados. El juicio clínico del personal de salud no es suficiente para esta evaluación o identificar retraso, de ahí la importancia de emplear herramientas de tamizaje para detectar estos pacientes.<sup>9</sup>

Una prueba de tamizaje tiene como función identificar individuos presuntamente enfermos en una población aparentemente sana; establece riesgo o sospecha de un problema de desarrollo, pero no define un diagnóstico. Debe ser fácil y rápida de aplicar, económicamente

<sup>4</sup> Myers Robert, 2013, p. 11.

<sup>5</sup> Knudsen, 2004.

<sup>6</sup> Shonkoff & Karakowsky, 2014.

<sup>7</sup> Council on Children with Disabilities; Section on Developmental Behavioral Pediatrics; Bright Futures Steering Committee; Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee, 2006.

<sup>8</sup> Moragas, 2009.

<sup>9</sup> Mackrides & Ryherd, 2011.

viable, confiable y con valores ideales de especificidad y sensibilidad superiores a 0.70. Para conocer estos valores es necesario que las pruebas sean sometidas a un proceso de validación concurrente que busque conocer la medida en la que coinciden los resultados de dicha prueba, con las evaluaciones diagnósticas consideradas "estándar de oro" o con aquellas habitualmente utilizadas y consideradas de referencia.<sup>10</sup>

Se realizó una revisión sistemática de las pruebas de tamizaje de problemas en el desarrollo infantil para niños menores de cinco años, validadas en América (de 1988 a 2012), con los siguientes resultados:<sup>11</sup>

- No se encontraron estudios de validación de pruebas de tamizaje de desarrollo infantil realizados en México.
- Se encontraron 13 pruebas con diferentes características de evaluación y calificación.
- La modalidad de evaluación fue: interrogado, observado o mixto.
- Todas las pruebas se centran en las áreas o dominios del desarrollo infantil, pero no incluyen aspectos neurológicos que pueden condicionar el problema del desarrollo.
- Un amplio rango de valores reportados para la media, tanto para sensibilidad como especificidad.
- Cinco (38.5%) no se encuentran datos de la validación, de las propiedades psicométricas o puntos de corte.
- Tres (23%) no evalúan todos los dominios del desarrollo.
- Tres (23%) requieren de personal especializado o computadora.
- Dos (15.4%) no cuentan con material de apoyo o instrucciones claras, lo que dificulta su replicabilidad.
- La prueba identificada con las mejores propiedades fue la prueba de tamizaje de Battelle 2ª edición en español, con una sensibilidad de 72 a 93% y especificidad de 79 a 88%. Está disponible en español, es parte complementaria de la prueba diagnóstica, y cada aplicación requiere un cuadernillo que tiene costo, además de requerir alto entrenamiento para su correcta administración y calificación.

<sup>10</sup> Rydz, Shevell, & Majnemer A, 2005.

<sup>11</sup> Romo-Pardo B, 2012.

## Prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI)

Con el objetivo de poder llegar a contar con una prueba de tamizaje de problemas en el desarrollo para menores de cinco años, que cumpliera con las recomendaciones y estándares internacionales y pudiera llegar a ser incluida como parte de la atención brindada por los Servicios de Salud en México, la Dirección General del Programa Oportunidades de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), solicitó en 2010 a la doctora Lourdes Schnaas, del Instituto Nacional de Perinatología, el diseño de la prueba de tamizaje Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI), en su versión original, con las siguientes características:

- A. Instrumento para la evaluación del desarrollo de niños y niñas desde un mes de vida y hasta un día antes de cumplir los cinco años;
- B. Estar conformada por 14 formatos de evaluación diferentes, organizados en los siguientes grupos de edad:

Grupo de edad de la prueba EDI (meses)	Edad (años)				
	0	1	2	3	4
1					
2		13-15	25-30	37-48	49-59
3					
4					
5-6	16-18				
7-9		19-24	31-36		
10-12					

- C. Para su correcta aplicación se requiere calcular, en caso de ser necesario, la edad corregida.
- D. Todos los ítems tienen una modalidad de respuesta dicotómica: Sí/No.
- E. Se evalúan los diferentes dominios del desarrollo agrupado en las siguientes categorías: motor grueso, motor fino, lenguaje y social. Adicionalmente, en la evaluación de niños mayores a 36 meses se añade conocimiento.
- F. La selección de los reactivos a evaluar fue realizada considerando que más de 75% de los niños de esa edad ya realizaban la conducta esperada, y de una forma secuencial en las diferentes pruebas.
- G. Incluye un apartado de señales de alerta.
- H. Generar un resultado tomando como referencia un sistema de semáforo (verde, amarillo, rojo).

## Planteamiento del problema

La evaluación del desarrollo infantil es de suma importancia para poder detectar problemas de forma temprana y brindar una intervención oportuna en los periodos críticos del desarrollo. Como parte de la atención al niño sano, la Academia Americana de Pediatría recomienda que en cada consulta se debe interrogar a los padres sobre el desarrollo de sus hijos, para la identificación de problemas. De forma adicional se deben de administrar pruebas de tamizaje estandarizadas y validadas a los 9, 18 y 30 meses de edad.<sup>12</sup> Una crítica directa hacia estas recomendaciones es que debe de plantear como primera línea las pruebas de tamizaje que sean más rápidas, que incluyan todos los dominios del desarrollo y que puedan ser utilizadas por personal no especialista en las unidades de atención primaria.<sup>13</sup> No se encontró información disponible en otros países de América Latina sobre alguna prueba de tamizaje que fuera parte de la política pública de atención a los menores de cinco años al momento de iniciar el estudio (2011).

No se encontró en la literatura información sobre alguna prueba de tamizaje validada en México, y las pruebas disponibles en América tienen diferentes deficiencias o características que no las hacen las más adecuadas para su

implementación en México. Una gran limitante de todas las pruebas disponibles en la actualidad es que no consideran aspectos de la evaluación clínica de los niños que pueden ser la causa del problema del desarrollo. Como parte de la NOM-031-SSA1-1999, Para la atención a la salud del niño<sup>14</sup> en el punto 9.6.1 se especifica que la valoración del desarrollo psicomotor del niño se debe realizar cada que el niño acuda a consulta para el control de la nutrición y crecimiento, utilizando como referencia los límites de normalidad de conductas especificados en el apéndice F del mismo documento. No se encontró información disponible acerca de los valores de la prueba (sensibilidad/especificidad) ni sobre el proceso de validación aparente o de criterio, además de que sólo se reporta como resultado de la prueba si el niño fue identificado como alarma. Así, al momento “no existe un acuerdo sobre cómo evaluar el desarrollo físico, cognitivo, social y emocional de los niños en México. Los datos que se utilizan para medirlo son la matrícula de niños y niñas en educación preescolar o su inscripción en programas de cuidado”.<sup>15</sup>

## Justificación

La prueba EDI fue diseñada en México con el objetivo de ser una prueba de tamizaje para la detección oportuna, en su versión original incluye las diferentes dimensiones del desarrollo, pero no se

<sup>12</sup> Council on children with disabilities; Section on Developmental Behavioral Pediatrics; Bright Futures Steering Committee; Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee, 2006.

<sup>13</sup> Glascoe & Squires, 2007.

<sup>14</sup> Secretaría de Salud, 1999.

<sup>15</sup> Myers Robert, 2013, p. 27.

había llevado a cabo el análisis de la sensibilidad (validez aparente y contenido) ni las modificaciones necesarias que de este análisis derivaran, ni la validez de criterio de la misma, que permitiría establecer sus propiedades como prueba de tamizaje para la identificación de problemas en el desarrollo.

El contar en México con una prueba de tamizaje de problemas en el desarrollo validada y confiable permitiría poder llevar a cabo la detección y, así, dar pie a una metodología de evaluación y atención oportuna de problemas del desarrollo durante los primeros cinco años de vida, con el objetivo final de poder llegar a ser incluida como parte de la atención del menor de cinco años, sustituyendo la prueba actual incluida en la NOM-031-SSA2-1999. Esto al cumplir con las siguientes funciones clínicas:

- Caracterización cualitativa del nivel de desarrollo de los niños.
- Denotar cambios a través del tiempo que permitan realizar intervenciones adecuadas a las necesidades de los niños.
- Base para una guía de manejo.

## Objetivo general del estudio

Diseñar una metodología de evaluación del desarrollo infantil para México, que tenga como eje una prueba de tamizaje que pueda ser aplicada a toda la población de un mes de vida, hasta un día antes de cumplir los cinco años de edad para la identificación oportuna de problemas en el desarrollo.

## Objetivos específicos

- Análisis de la sensibilidad de la prueba EDI para establecer la validez aparente y de contenido, y realizar las adecuaciones pertinentes, y a partir de ello desarrollar una versión modificada.
- Conocer por medio de un estudio de campo la validez concurrente de criterio y constructo de la prueba EDI, para comparar sus propiedades en sus dos versiones: a) Original y b) Modificada (desarrollada con base en el análisis de la validez aparente). Analizar la consistencia de los resultados al:

- I. Realizar un análisis por subgrupos de edad
  - II. Evaluar la homogeneidad interna al realizar el análisis por dominio de desarrollo con el componente correspondiente de la prueba y
  - III. Análisis de diferencias entre los resultados anormales de la prueba.
- Conocer a través de un estudio de base poblacional los resultados de la aplicación de la versión modificada de la prueba EDI, para analizar:
    - I. Diferencias por grupo de edad (años), y tipo de localidad (urbano/rural).
    - II. Diferencias en el resultado de la aplicación de la prueba por medio de mediciones subsecuentes en la misma población.
    - III. Resultado en la evaluación diagnóstica de niños de 16 a 59 meses en un grupo de niños identificados previamente y clasificados por la prueba EDI.

## Descripción general del proyecto

Para poder cumplir los objetivos del estudio, se estructuró en tres fases que se describen a continuación:

**Fase I. Evaluación de la sensibilidad:** El objetivo de esta fase fue analizar a detalle la prueba EDI para establecer la validez aparente y de contenido. Se realizó analizando cada uno de los puntos de la prueba y al haber encontrado áreas de oportunidad, practicar las modificaciones pertinentes.

**Fase II. Validación de criterio:** El objetivo principal del estudio fue efectuar una validación concurrente y de criterio de la prueba EDI frente a un instrumento de evaluación del desarrollo, considerado como estándar de referencia.<sup>16</sup> Se diseñó un estudio transversal, comparativo en tres regiones del país (norte, centro y sur) para evaluar la validez de criterio de la prueba EDI tanto en la versión original como de la versión modificada (a partir de los cambios realizados por el análisis de la fase I). Como parte de esta fase se llevó a cabo el análisis por componentes evaluados (dominios del desarrollo) y para las diferencias por resultado anormal (amarillo vs. rojo).

<sup>16</sup> Rizzoli-Córdoba, Schnaas-Arrieta, et. al., 2013.

**Fase III. Análisis de la aplicación en base poblacional:** Estudio de base poblacional para conocer diferencias por grupo de edad y tipo de localidad, realizado en unidades de salud del estado de Coahuila. Se efectuó la estandarización en el proceso de aplicación de la versión modificada de la prueba EDI, y la aplicación en población blanco de la prueba a beneficiarios del Programa Oportunidades. Durante el periodo de estudio se llevó a cabo la reaplicación de la prueba a un subgrupo de la población, con el fin de evaluar los cambios a partir del resultado inicial, teniendo como intervención común para todos los resultados una consejería estandarizada.

Estudio de base poblacional a nivel nacional, tomando como base niños y niñas de 16 a 60 meses a quienes se hubiera realizado la evaluación del desarrollo a través de la prueba EDI en unidades de salud, para que psicólogos previamente estandarizados llevaran a cabo la aplicación de la prueba diagnóstica, y conocer el porcentaje de falsos positivos en la aplicación en campo.

## Metodología del estudio

### Fase I. Evaluación de la sensibilidad

El objetivo de esta fase fue analizar la prueba EDI para establecer la validez de apariencia y contenido, utilizando como referencia las características a ser consideradas para la evaluación de la sensibilidad<sup>17</sup> y realizar las adecuaciones pertinentes. Esto dio lugar a la versión modificada. En caso de que no haya habido modificaciones para cada uno de los apartados evaluados, por estar presente de forma adecuada desde la versión original se describió la característica en conjunto para ambas versiones.

### Fase II. Estudio de validación de criterio

#### *Diseño del estudio*

Se realizó un estudio transversal, observacional en tres entidades de la República Mexicana: Ciudad de México, Chihuahua y Yucatán con el objetivo de representar las regiones Norte, Centro y Sur del país de septiembre de 2011 a enero de 2012.

17 Feinstein, 1982.



### *Población de estudio y criterios de inclusión/exclusión*

Dado que el objetivo de la prueba es la evaluación de todos los niños del país para la detección oportuna de problemas en el desarrollo, se incluyó a toda la población blanco, como espectro al riesgo de padecer problemas en el desarrollo (biológico, ambiental, o sin riesgo). Se consideraron en el estudio sujetos de un mes de edad hasta un día antes de cumplir los cinco años. Todos los participantes fueron ingresados y clasificados de acuerdo al tipo de riesgo, considerando: (a) población con factor de riesgo biológico: niños que requirieron atención en unidades de cuidados intensivos, con diagnóstico de bajo peso al nacer, prematurez o dificultad respiratoria; (b) población con factor de riesgo ambiental: niños en situación de pobreza, edad materna menor de 18 años al momento del nacimiento, escolaridad materna menor de 12 años, provenientes de medio rural y (c) población sin factores de riesgo (aparentemente sanos): niños con nacimiento de embarazo de término sin complicaciones, de nivel socioeconómico medio y alto.

Se excluyeron del estudio sujetos con enfermedades crónicas asociadas a retraso del desarrollo, con enfermedades neurológicas conocidas, enfermedades metabólicas o síndromes genéticos asociados a retraso mental. Se eliminaron del estudio casos en los que pasados 30 días de la detección no se había completado la evaluación diagnóstica. Lo anterior dado que existen preguntas de exploración neurológica y esto condiciona serio retraso en el desarrollo, se excluyeron del estudio dado que obtendrían un resultado en rojo y la manifestación clínica es tan evidente que no se requiere de evaluación de tamizaje para integrar un diagnóstico.

Dado que la prueba EDI está conformada por 14 subpruebas y era indispensable conocer cómo se comportaba cada una de ellas, se estimó un mínimo de 10 participantes por grupo de edad por sede. Una vez que la sede reportaba el haber realizado la evaluación de las pruebas al mínimo de niños solicitados, se cerraba el grupo de edad por sede y se procedía a reclutar participantes en las otras categorías. Los sitios de aplicación y reclutamiento por sede se describen a continuación, y fueron seleccionados por tener una mayor probabilidad de que ahí se identificaran participantes con criterios para las diferentes categorías de riesgo, aunque a cada participante una vez identificado en cada una de las sedes se le aplicaban los criterios arriba descritos, por lo que la distribución por tipo de riesgo podría haber sido diferente:

- En la Ciudad de México se buscó tener una representación proporcional de las tres categorías de riesgo, el reclutamiento de pacientes se llevó a cabo en diferentes sitios para tratar de tener un espectro de riesgo de la siguiente forma:

- Pacientes sin riesgo: Para esta categoría se llevó a cabo el reclutamiento de pacientes en consultorios de pediatría general en medio privado, escuelas privadas, clubs de estimulación temprana, pacientes egresados de cunero fisiológico, que acudieran a la guardería del Hospital Infantil de México, familiares de pacientes que acudieran a consulta privada.
- Pacientes con riesgo biológico: Se reclutaron en esta categoría en la consulta externa del Hospital General de México y del Hospital Infantil de México Federico Gómez; pacientes egresados de cunero patológico de hospitales públicos y/o privados, que acudieran a consulta de seguimiento por pediatría en hospitales, y por medio de referencia de pacientes por parte del servicio de clasificación del HIMFG.
- Pacientes con riesgo ambiental: Se reclutaron cuando acudieran a consulta de control en el Centro de Salud Palo Solo, localizado en el límite entre la Delegación Cuajimalpa y el Estado de México, y que por su localización atiende a población de nivel socio-económico medio bajo. Adicionalmente, se reclutaron pacientes en esta categoría a familiares de pacientes que acudieran a consulta del HIMFG o del Hospital General de México.
- Chihuahua, en esta sede se solicitó el reclutamiento de pacientes para tratar de tener una representación proporcional del tipo de riesgo de acuerdo a lo siguiente:
  - Pacientes sin riesgo: que acudieran a control de niño sano con pediatras en medio privado en la ciudad de Chihuahua, o que acudieran a estancias o escuelas privadas en la misma ciudad.
  - Pacientes con riesgo biológico: Se reclutaron egresados del Servicio de Neonatología o que acudieron a control en el Hospital General de Chihuahua.
  - Pacientes con riesgo ambiental: al acudir a control de niño sano a unidades de salud urbanas de la Ciudad de Chihuahua, que atendieran a población beneficiaria del Programa Oportunidades.
- Yucatán, en esta sede la totalidad de aplicación de pruebas y reclutamiento se realizó en la jurisdicción 2: Tikul, en unidades de salud urbanas o rurales que atendieran a población beneficiaria de Oportunidades, motivo por el cual más del 95% de los participantes de esta sede tuvieron riesgo ambiental, y adicionalmente se clasificó en riesgo biológico si cumplían con los criterios para estar en esa categoría. Se incluyeron participantes bilingües maya-hablantes. El personal de salud encargado de la aplicación en esta sede contaba con conocimientos del maya, y contó con el apoyo de traductores del idioma, por lo que se pudieron incluir pacientes a quienes la aplicación se realizó utilizando traductor.

### Estudios realizados y procedimiento de evaluación

Dado que no existe un estándar de oro universalmente aceptado para cuantificar el nivel de desarrollo infantil, se llevó a cabo una revisión de las diferentes pruebas diagnósticas de uso frecuente en la práctica clínica.<sup>18</sup> Las dos pruebas de uso más extendido en la práctica clínica y en la bibliografía son: a) el *Inventario de Desarrollo de Battelle* 2ª edición en español,<sup>19</sup> y b) La escala de desarrollo de infantes y pre-escolares de Bayley III,<sup>20</sup> y sus características generales:

Battelle Developmental Inventory II 2004	Bayley Scale of Infant Development III 2005
– Inglés y español	– Inglés
– Evaluación directa, observación de conductas y preguntas a los padres en personal social, adaptativas, y comunicación expresiva	– Evaluación directa del niño por profesional entrenado. Preguntas a los padres sobre socio-emocional y adaptativo
– Muestra normativa: 2 500 niños siguiendo la distribución del censo 2000 considerando 18.9% de latinos (59% mexicanos)	– Muestra normativa: 1 700 niños cognitivo, lenguaje y motor; 456 socioemocional y 1 350 adaptativo
– Confiabilidad: alta 0.80 o mayor	– Confiabilidad: alta 0.80
– Validez: alta 0.70 o mayor	– Validez: alta 0.70 o mayor
– 0 a 7 años y 11 meses	– 1-42 meses

En las tres sedes se utilizó como estándar de referencia el mencionado *Inventario de Desarrollo Battelle* 2ª edición en español. En el Distrito Federal adicionalmente se aplicó a los participantes menores de 42 meses la prueba diagnóstica Bayley III.

En cada entidad federativa participante, un médico general fue el encargado de la administración de la prueba de tamizaje, la antropometría de los niños, el examen físico y la entrevista de antecedentes que forma parte de la administración de la prueba de tamizaje y un médico pediatra, encargado de la administración de la prueba diagnóstica Battelle y de la firma del consentimiento informado. Ninguno de los dos evaluadores conocía el resultado obtenido en la otra prueba.

<sup>18</sup> Comisión Nacional de Protección Social en Salud, 2013.

<sup>19</sup> Newborg, Battelle Developmental Inventory, spanish, 2005.

<sup>20</sup> Bayley, 2005.

Se llevó a cabo la estandarización de la aplicación, tanto de los médicos generales como de los pediatras, previo al inicio del estudio, obteniendo concordancias inter-observador del 100% en la aplicación. Como resultado de la fase I al momento de realizar el análisis de la sensibilidad de la prueba, se detectó que no se contaba con instrucciones para la administración de cada uno de los ítems, por lo que se desarrolló el procedimiento de observación para cada uno de los mismos.

A los médicos generales se les dio la instrucción de aplicar a cada participante dos pruebas de tamizaje, la primera en la que capturara las respuestas exclusivamente del interrogatorio, y en una segunda donde todas las preguntas se corroboraban con la observación en su totalidad. Así, para cada participante se llevó a cabo la aplicación de la versión original y de la versión modificada (generada como resultado de la fase I).

La aplicación de los instrumentos fue primero el tamizaje (prueba EDI) seguido de la prueba diagnóstica (Battelle) el mismo día. Bayley III se aplicó máximo siete días después de la aplicación del tamizaje.

La calificación de las pruebas diagnósticas se realizó por personal entrenado en la calificación que no tuvo que ver con la calificación de ninguna de las dos pruebas. El interior del país envió semanalmente las pruebas al equipo coordinador, únicamente con las puntuaciones directas. Los médicos generales aplicaron la prueba de tamizaje y la calificaron según el sistema de semáforo diseñado originalmente. Los datos obtenidos a partir de las pruebas aplicadas

a los niños fueron enviados a la oficina coordinadora del estudio en la Ciudad de México donde se calificaron las pruebas de referencia y se volcaron los resultados en la base de datos del proyecto. Los evaluadores no conocían los resultados obtenidos en las diferentes pruebas. El estudio fue aprobado por las comisiones de investigación, ética y bioseguridad del hospital, a los padres de todos los participantes se les pidió la firma de consentimiento informado con número de registro HIM/2011/056. Tanto para la fase I como para la fase II se obtuvo financiamiento a través de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud.

### *Variables de estudio y plan de análisis estadístico*

Los indicadores de validación considerados para la evaluación de EDI fueron sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo (VPP) y valor predictivo negativo (VPN), así como coeficientes de correlación. Se utilizó como referencia el *Inventario de Desarrollo Battelle II* para: (a) definir a partir de los datos obtenidos, la sensibilidad, especificidad, valores predictivos, y (b) definir coeficientes de correlación entre las áreas del desarrollo de la prueba diagnóstica Bayley III y las áreas del desarrollo evaluadas en la prueba de tamizaje (EDI).

Se realizó un análisis descriptivo de la población, para las variables numéricas continuas se aplicó la prueba de Kolmogorov-Smirnoff para evaluar ajuste a la distribución normal. Se utilizó para variables

numéricas de distribución normal media y desviación estándar, en caso contrario mediana y rango intercuartil. Para las variables dicotómicas o categóricas se utilizó la frecuencia relativa. Se calcularon sensibilidad, especificidad, valores predictivos, con intervalos de confianza de 95%. Se llevó a cabo un análisis de sensibilidad por las diferentes sedes, estado nutricional, y tipo de riesgo. Se realizó un análisis de correlación para variables categóricas, en el caso de las áreas del desarrollo de la prueba de tamizaje con cada una de las pruebas diagnósticas, y una correlación parcial ajustada por el grupo de tamizaje. Se realizó una curva receptor-operador (ROC) tomando como punto de corte el cociente de desarrollo de la prueba Battelle II igual a 90, y la probabilidad de tener retraso (cociente de desarrollo menor a 90) tomando como resultado positivo el resultado de la prueba de tamizaje tanto en rojo como en amarillo, ajustado por sede, tipo de riesgo y grupo de tamizaje. Se consideró significancia estadística en 0.05. El análisis estadístico se realizó utilizando el paquete IBM SPSS versión 19.

### *Fase IIIa y IIIb. Estudio de base poblacional para evaluación inicial y subsecuente utilizando la versión modificada de la prueba EDI (Coahuila)*

Se llevó a cabo con la información obtenida de la aplicación de la prueba EDI, como parte de la consulta de control de niño sano en el estado de Coahuila de

enero de 2013 a julio de 2014, en unidades de salud que atienden a población beneficiaria del Programa Oportunidades, y que como parte de la evaluación inicial formaron parte del estudio de la fase IIIa. Se incluyeron niños y niñas desde un mes de vida de edad corregida, hasta cinco años (60 meses). La prueba EDI fue aplicada por siete psicólogos contratados por el Programa Oportunidades para realizar la evaluación del desarrollo infantil, los cuales se entrenaron y se estandarizó el proceso de administración, calificación y reporte de acuerdo, con el protocolo de capacitación desarrollado para la correcta aplicación de la versión modificada de la prueba EDI (Comisión Nacional de Protección Social en Salud, 2013), con una concordancia mayor a 95%. Se realizó la programación de visitas según el número de población de niños menores de cinco años dentro de las unidades de salud de las ocho jurisdicciones sanitarias del estado. Se obtuvieron los resultados de la prueba en la evaluación inicial (fase IIIa) y en hasta dos evaluaciones subsecuentes (fase IIIb), programadas según el resultado obtenido en la evaluación inicial como: verde, amarillo o rojo. Para la clasificación de tipo de localidad se consideró como rural aquella con menos de 2 500 habitantes. Se obtuvo consentimiento verbal por parte del familiar responsable para la aplicación de la prueba. Los datos necesarios para el estudio se obtuvieron a partir de la base de datos del registro estatal de las pruebas. Este estudio es parte del proyecto HIM/2013/063, aprobado por las comisiones de ética, bioseguridad e investigación del hospital.

Análisis estadístico. Los datos se presentan como frecuencia absoluta (n) y relativa (%). Para evaluar diferencias entre categorías, se utilizó la prueba Chi-cuadrada o prueba exacta de Fisher. Se consideró significancia estadística un valor de  $p < 0.05$  a dos colas. Los diferentes análisis se realizaron utilizando el paquete IBM SPSS versión 19.0.

### *Fase IIIc. Estudio de evaluación diagnóstica del nivel de desarrollo en niños identificados con riesgo de retraso*

Se realizó un estudio transversal, observacional, prospectivo, prolectivo y analítico. Se incluyeron a los niños y niñas en quienes se aplicó la prueba EDI a nivel nacional de octubre de 2014 a enero de 2015, con edades desde 16 meses de vida hasta un día antes de cumplir los cinco años. A todos los participantes se les aplicó el *Inventario de Desarrollo Battelle*, 2ª edición para cuantificar el nivel de desarrollo. Antes del inicio del estudio se llevó a cabo la capacitación y estandarización en la correcta aplicación de la versión modificada de la prueba EDI para el personal operativo de las entidades.

Se estandarizaron 150 psicólogos en la aplicación del *Inventario de Desarrollo Battelle* 2ª edición en español (IDB-2), quienes fueron los responsables de aplicar la prueba a los niños con resultado en rojo en la prueba EDI, en los centros de salud de las entidades. El IDB-2 se aplicó en un plazo promedio de dos semanas posterior a la aplicación de la

prueba EDI. Los resultados de la prueba IDB-2 fueron capturados por los mismos psicólogos en una base de datos.

Para este estudio se evaluaron las siguientes variables: a) Cociente de Desarrollo Total (CDT) que reporta el nivel de desarrollo de manera general y se obtiene de promediar los cocientes de Desarrollo de Dominio; b) Cocientes de Desarrollo de Dominio (CDD) que reportan el nivel de desarrollo en cada dominio, cada CDD se obtiene a su vez de promediar los puntajes escalares de los subdominios que abarca el dominio; c) Puntaje escalar por subdominio, que cuantifica el nivel de desarrollo por subdominio y se obtiene durante la aplicación de la prueba y evaluación del niño.

Se agrupó la población de estudio según edades en: 16-24 meses, 25 a 36 meses, 37 a 48 meses, y 49 a 60 meses de edad. Se obtuvo el porcentaje de niños con retraso según CDT, CDD y puntaje escalar de manera general y por grupos de edad, así como la frecuencia de retraso en cada dominio, el grado de retraso y el porcentaje de niños según el número de dominios con retraso en cada grupo de edad.

El estudio fue aprobado por las comisiones de investigación, ética y bioseguridad del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Se solicitó autorización a los padres para la aplicación de la prueba y análisis de los resultados. El estudio se llevó a cabo con financiamiento otorgado por la Comisión Nacional de Protección Social en Salud.

Análisis estadístico. Para las variables numéricas continuas, se aplicó la prueba

de Kolmogorov-Smirnoff para evaluar el ajuste a la distribución normal. Para variables numéricas de distribución normal se utilizó media y desviación estándar; en caso contrario, mediana y rango intercuartilar (RIC). Para las variables dicotómicas o categóricas se utilizó la frecuencia absoluta (n) y relativa (%). Para evaluar relación entre dos variables se obtuvo el coeficiente de correlación de Pearson. Para evaluar diferencias entre categorías, se utilizó la prueba Chi-cuadrada o prueba exacta de Fisher. Se consideró significancia estadística un valor de  $p < 0.05$ , a dos colas. Los diferentes análisis se realizaron utilizando el paquete IBM SPSS versión 19.0.

## Resultados del estudio

### Fase I: Análisis de la sensibilidad

Se llevó a cabo un análisis minucioso de la versión original de la prueba EDI, detectando las áreas de oportunidad, a partir de lo cual se desarrolló la versión modificada de la misma. Para cada una de las preguntas se desarrollaron instrucciones y criterios precisos de calificación; se reorganizaron las preguntas en ejes con características comunes. Se modificaron los criterios de calificación global para tener mayor sentido, se añadió la modalidad observada en los ítems que se consideraron pertinentes. Con estas modificaciones cumple de forma adecuada con los requerimientos de validez de apariencia y contenido. Para la fase II en campo, se llevó a cabo la aplicación a cada participante de dos versiones de la prueba EDI, una completamente

interrogada, como se estableció en la versión original, y otra 100% observada o siguiendo las instrucciones dadas de forma sistemática, para poder llegar a evaluar la validez concurrente de ambas versiones de la prueba EDI.

### Fase II: Estudio de validación de criterio de la prueba EDI

#### Resultados generales

##### *Características demográficas*

Se aplicó la prueba en tres estados de la República: Chihuahua, Ciudad de México y Yucatán a un total de 438 niños de los cuales 248 (56.6%) correspondieron al género masculino, sin encontrar diferencia significativa para la distribución por género entre las sedes ( $p=0.436$ ). La Ciudad de México ocupó el primer lugar en el reclutamiento de participantes (34.7%,  $n=152$ ), seguido de Yucatán (34.5%,  $n=151$ ) y finalmente Chihuahua (30.8%,  $n=135$ ). 45% ( $n=197$ ) del grupo total de participantes contaban con factores de riesgo biológico, 31.3% ( $n=137$ ) con factores de riesgo ambiental y 23.7% ( $n=104$ ) sin riesgo; de las características generales de los niños participantes, el tipo de riesgo fue la única en la que se encontró una "p" significativa para evaluar diferencias entre las sedes ( $p<0.001$ ).

En relación al estado nutricional de los participantes, valorado por peso para la talla de acuerdo a los patrones de crecimiento infantil de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y tomando en consideración que se desconocía dicho dato, en 23% de los participantes, se clasificó con desnutrición severa a un

participante (1.4%), desnutrición leve a 24 niños (7.1%) y sin desnutrición a 92.6% de los participantes (n=312), con una "p" no significativa para diferencias por estado nutricional entre las sedes (p=0.360).

En relación a la distribución de edades de acuerdo a la clasificación de grupos etarios definida previamente, en el grupo de 49 a 60 meses fue donde se registraron más participantes (n=43), seguidos del grupo 37-48 meses (n=39) y el grupo de 19 a 24 meses (n=36). El grupo etario donde se registraron menos participantes fue el correspondiente a cuatro meses de edad (n=23), seguido del grupo de tres meses de edad (n=27).

En relación a la distribución de pacientes por tipo de riesgo de acuerdo al grupo de edad, 104 pacientes se encontraron sin riesgo (23.7%), 137 con riesgo ambiental (31.3%) y 197 con riesgo biológico (45%). La distribución del tipo de riesgo por grupo etario se muestra en la tabla 3, para riesgo biológico los grupos de edad que mantuvieron proporciones mayores a 50% fueron los de: tres meses de edad, cuatro meses, 19-24 meses, 25-30 meses, 31-36 meses y 37-48 meses; para riesgo ambiental ninguno de los grupos tuvo proporciones mayores a 50%, al igual que para los pacientes sin riesgo.

### *Distribución de los participantes por grupo de cociente de desarrollo total por sede*

La calificación del Cociente del Desarrollo Total (Battelle) por sede, demostró la

presencia de retraso significativo en 43 pacientes (9.8%), retraso leve en 72 (16.4%) y una puntuación en el rango promedio bajo en 91 (20.8%), mientras que 232 pacientes se encontraban dentro del rango de desarrollo promedio (162 pacientes, 37%) hasta desarrollo acelerado (cinco pacientes, 1.1%). La proporción mayor de pacientes con retraso significativo la tuvo la sede Yucatán (16.6%), retraso leve Ciudad de México (24.3%) y promedio bajo Ciudad de México (26.3%), con "p" significativas para diferencias entre las tres sedes (p<0.001) y no significativa para diferencias entre la Ciudad de México y Yucatán (p=0.873), tabla 4.

En relación a la categoría del cociente del desarrollo total por tipo de riesgo, de los 43 pacientes que presentaban retraso significativo, 32 (16.2%) presentaban algún riesgo biológico, 33 pacientes (24.1%) con riesgo ambiental y 42 pacientes (21.3%) con promedio bajo. También presentaron riesgo biológico; llamando la atención dentro del grupo de pacientes con desarrollo normal, que 71 sujetos (36%) con un desarrollo promedio aun cuando tuvieran factores de riesgo biológico, con "p" significativa para diferencias entre el tipo de riesgo (p<0.001).

La valoración del Cociente del Desarrollo Total y el estado nutricional de los pacientes se realizó únicamente en aquellos pacientes en los que se tuvieran los datos necesarios (peso y talla) disponibles. El paciente que se reportó con desnutrición severa presentaba un retraso significativo del desarrollo de acuerdo a la valoración de Battelle.



### *Establecimiento de punto de corte para normalidad en la prueba diagnóstica*

En la escala de desarrollo de Battelle, se considera un paciente con retraso clínicamente significativo si obtiene una puntuación estandarizada por debajo de 80. En este estudio se estableció un punto de corte de 90 debido a que aun cuando muchos pacientes presentaban retraso en un dominio del desarrollo, alcanzaban un puntaje promedio en el cociente total de Battelle, como se muestra a continuación (tabla 1 y tabla 2) comparación entre la categoría del cociente de desarrollo total (CDT) y el número de áreas en la misma prueba con un puntaje (CDD) menor a -2DE).

### **Características generales de EDI**

La sensibilidad total de la versión original de EDI es de 90% (IC95% 0.86-0.94) y de la versión modificada 81% (IC95% 0.75-0.86). La prueba modificada muestra valores de sensibilidad discretamente mayores para retraso moderado 86% (IC95% .76-0.93), la prueba original para retraso significativo 95% (IC95% 0.84-0.99).

La especificidad de ambas versiones para el total de los participantes fue de 27% (IC95% 0.21-0.32) para la versión original y 61% (IC95% 0.54-0.67) para la versión modificada. La versión modificada obtuvo una razón de verosimilitud positiva de 2.05 (IC95% 1.73-2.44), un valor predictivo positivo de 0.65 (IC95% 0.59-0.70) una concordancia de 0.70

(IC95% 0.66-0.74) en comparación con la versión original que obtuvo una razón de verosimilitud positiva de 1.23 (IC95% 1.13-1.35), un VPP de 0.52 (IC95% 0.47-0.57) y una concordancia de 0.57 (IC95% 0.52-0.61).

Por grupo de edad la versión original obtuvo una sensibilidad de 85% (IC95% 0.78-0.91) con una especificidad de 25% (IC95% 0.18-0.33) para los menores de 16 meses y una sensibilidad de 97% (IC95% 0.93-1.00) con una especificidad de 28% (IC95% 0.20-0.37) para el grupo mayor a 16 meses; en comparación con la versión modificada que obtuvo una sensibilidad de 74% (IC95% 0.65-0.82) y una especificidad de 60% (IC95% 0.51-0.68) para los menores de 16 meses y una sensibilidad de 89% (IC95% 0.82-0.95) con una especificidad de 62% (IC95% 0.53-0.71) para el grupo mayor a 16 meses. La sensibilidad por tipo de riesgo para la versión original fue de 78% (IC95% 0.61-0.95) con una especificidad de 44% (IC95% 0.34-0.55) para los pacientes sin riesgo; una sensibilidad de 81% (IC95% 0.71-0.89) con una especificidad de 41% (IC95% 0.29-0.54) para los pacientes con riesgo ambiental y una sensibilidad de 100% (IC95% 0.99-1.00) con una especificidad de 2% (IC95% 0.00-0.07) para los pacientes con riesgo biológico. La versión modificada obtuvo una sensibilidad de 70% (IC95% 0.51-0.88) con una especificidad de 65% (IC95% 0.55-0.76) para los pacientes sin riesgo; una sensibilidad de 78% (IC95% 0.69-0.88) con una especificidad de 60% (IC95% 0.48-0.73) para los pacientes con riesgo ambiental y una sensibilidad de 85% (IC95% 0.78-0.92)

Tabla 1. Comparación entre la categoría del cociente de desarrollo total (CDT) y el número de áreas en la misma prueba con un puntaje (CDD) menor a -1DE

Número de áreas del desarrollo con puntaje <1 DE *	n	Categoría del cociente del desarrollo total (Batelle)							
		Retraso significativo n (%)	Retraso n (%)	Promedio bajo n (%)	Desarrollo promedio n (%)	Promedio alto n (%)	Desarrollo avanzado n (%)	Desarrollo acelerado n (%)	
0	150	0 (0)	0 (0)	2 (1.3)	84 (56.0)	43 (28.7)	16 (10.7)	5 (3.3)	
1	81	0 (0)	0 (0)	13 (16.0)	63 (77.8)	5 (6.2)	0 (0)	0 (0)	
2	67	0 (0)	3 (4.5)	48 (71.6)	15 (22.4)	1 (1.5)	0 (0)	0 (0)	
3	44	1 (2.3)	19 (43.2)	24 (54.5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
4	46	8 (17.4)	37 (76.1)	3 (6.5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
5	32	18 (56.2)	13 (40.6)	1 (3.1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
6	18	16 (88.9)	2 (11.1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<b>Total por categoría n (%)</b>		<b>43 (9.8)</b>	<b>72 (16.4)</b>	<b>91 (20.8)</b>	<b>162 (37.0)</b>	<b>49 (11.2)</b>	<b>16 (3.7)</b>	<b>5 (1.1)</b>	

Tabla 2. Comparación entre la categoría del cociente de desarrollo total (CDT) y el número de áreas en la misma prueba con un puntaje (CDD) menor a -2DE

Número de áreas del desarrollo con puntaje < 2 DE*	n	Categoría del cociente de desarrollo total (Battelle)						
		Retraso significativo n (%)	Retraso n (%)	Promedio bajo n (%)	Desarrollo promedio n (%)	Promedio alto n (%)	Desarrollo avanzado n (%)	Desarrollo acelerado n (%)
0	319	0 (0)	25 (7.8)	70 (21.9)	155 (48.6)	48 (15.0)	16 (5.0)	5 (1.6)
1	65	4 (6.2)	34 (52.3)	20 (30.8)	7 (10.8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
2	30	16 (53.3)	12 (40.0)	1 (3.3)	0 (0)	1 (3.3)	0 (0)	0 (0)
3	14	13 (92.9)	1 (7.1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
4	3	3 (100.0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
5	1	1 (100.0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
6	6	6 (100.0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
<b>Total por categoría n (%)</b>		<b>43 (9.8)</b>	<b>72 (16.4)</b>	<b>91 (20.8)</b>	<b>162 (37.0)</b>	<b>49 (11.2)</b>	<b>16 (3.7)</b>	<b>5 (1.1)</b>

con una especificidad de 57% (IC95% 0.47-0.67) para los pacientes con riesgo biológico.

Por sede la versión original obtuvo una sensibilidad de 93% (IC95% 0.86-0.97) con una especificidad de 14% (IC95% 0.06-0.25) para la Ciudad de México, una sensibilidad de 91% (IC95% 0.76-0.98) con una especificidad de 28% (IC95% 0.18-0.37) para Chihuahua y una sensibilidad de 87% (IC95% 0.77-0.93) con una especificidad de 37% (IC95% 0.25-0.49) para Yucatán; en comparación con la versión modificada que obtuvo una sensibilidad de 92% (IC95% 0.61-0.99) con una especificidad de 52% (IC95% 0.40-0.65) para la Ciudad de México, una sensibilidad de 65% (IC95% 0.49-0.81) con una especificidad de 66% (IC95% 0.57-0.76) para Chihuahua y una sensibilidad de 81% (IC95% 0.72-0.89) con una especificidad de 60% (IC95% 0.49-0.72) para Yucatán.

Se realizó una curva receptor-operador (ROC) (gráfico 1) tomando como punto de corte el cociente de desarrollo de la prueba Battelle II igual a 90, y la probabilidad de tener retraso (cociente de desarrollo menor a 90) considerando como resultado positivo el de la prueba de tamizaje tanto en rojo como en amarillo, ajustado por sede, tipo de riesgo y grupo de tamizaje. Se encontró que el área bajo la curva de la probabilidad de tener retraso usando la versión original fue de 0.781 (IC95%: 0.739 a 0.824), y siendo superior de la versión modificada de 0.838 (0.801 a 0.875).

En el análisis por áreas, se encontró una correlación moderada y altamente significativa que fue mejor en la mayoría de los casos en la versión interrogada y corroborada en la exploración (modificada), tanto con la prueba de Battelle II como con la prueba Bayley III, según se muestra a continuación (tabla 3).

**Gráfico 1. Curva ROC comparativa entre la versión original y modificada de la prueba EDI**

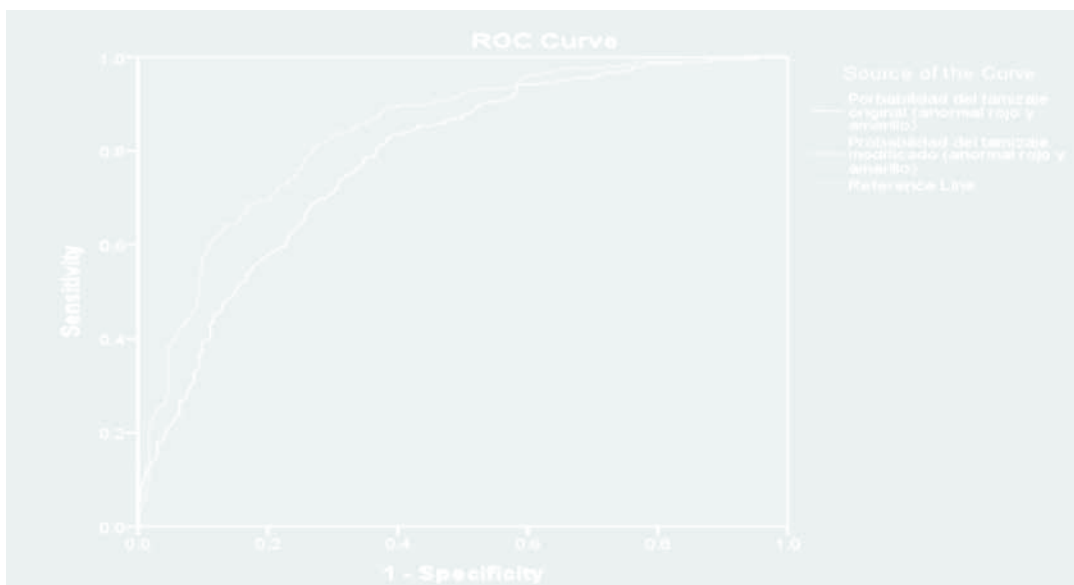


Tabla 3. Correlación entre el puntaje escalar por área y las áreas del desarrollo evaluadas por la prueba EDI en sus dos modalidades (original sólo interrogado y modificado interrogado y corroborado con la exploración)

CORRELACIÓN ENTRE PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y PRUEBA DE TAMIZAJE (EDI)											
ÁREAS DEL DESARROLLO											
Prueba utilizada	MOTOR FINO		MOTOR GRUESO		LENGUAJE		SOCIAL		ADAPTATIVO		Total de la muestra N=438
	Interrogado	Interrogado y corroborado con exploración	Interrogado	Interrogado y corroborado con exploración	Interrogado	Interrogado y corroborado con exploración	Interrogado	Interrogado y corroborado con exploración	Interrogado	Interrogado y corroborado con exploración	
Battelle Developmental Inventory 2nd Ed.	0.099*	0.170**	0.355**	0.360**	0.364**	0.386**	0.078	0.163*	0.165*	0.265**	N=438
	0.173**	0.256**	0.380**	0.391**	0.412**	0.427**	0.105	0.205**	0.228	0.306**	
	Correlación Bivariada										
Bayley Infant Neurodevelopmental 3rd Ed.	0.294**	0.383**	0.454**	0.448**	0.350*	0.411**	0.003	0.265*	0.182	0.331*	N=87
	0.396**	0.468**	0.465**	0.441**	0.430**	0.508**	0.103	0.336**	0.115	0.355**	
	Correlación Bivariada										

## Análisis por dominio del desarrollo

En la sección anterior se reportó una sensibilidad de 0.81 y especificidad de 0.61, tomando como punto de corte para ambos un cociente total de desarrollo (CTD) de 90. Dado que el CTD se obtiene de la ponderación de los cinco dominios evaluados en el *Inventario de Desarrollo de Battelle* 2ª edición (IDB-2), puede ser que un niño haya sido clasificado como falso positivo ( $CTD \geq 90$ ) y tenga retraso en al menos un dominio (verdadero positivo). Es por ello que se realizó un subanálisis para evaluar si las propiedades de la prueba EDI son diferentes al analizar por dominio la probabilidad de tener retraso.<sup>21</sup> En EDI se consideró como positivo el resultado en amarillo o rojo. Se consideró retraso por dominio un puntaje escalar  $< 80$  en el IDB-2. Se analizó el resultado con base a la correlación de lo evaluado entre EDI y el dominio de IDB-2. Los resultados obtenidos del análisis de sensibilidad y especificidad por cada dominio se presentan a continuación (tabla 4 y tabla 5):

Tomando en cuenta 438 niños evaluados, 235 (53.6%) con edades entre 1 y 15 meses, y 203 (46.3%) con edades de 16 a 60 meses. Como se observa, la sensibilidad (capacidad para identificar niños con problema del desarrollo) global obtenida por la puntuación total de EDI fue del 81% (IC95%, 75%-86%); sin embargo, hubo diferencias importantes por grupo etario. La sensibilidad

en el grupo de menor edad fue de 74% (IC95% 65%-82%), más baja que lo que alcanzó el grupo de 16-60 meses (89%; IC95%, 82%-95%). Para el caso de la especificidad (capacidad para identificar niños sin problema del desarrollo) no se observó esta situación, ya que de manera global fue de 61% (IC95%, 54%-67%) y, para los niños de 1 a 15 meses fue de 60% (IC95%, 51%-68%), similar a lo obtenido con los de 16 a 60 meses (62%; IC95%, 53%-71%).

Cuando se analizó por cada uno de los dominios, se determinó que había diferencia en cuanto a los resultados globales. Mientras que en la sensibilidad, en general, los porcentajes disminuyeron por dominio, para el caso de la especificidad la situación se dio de manera inversa, hubo incremento en los porcentajes.

Ahora bien, solamente considerando la sensibilidad, llama la atención cómo en los niños menores de 1-15 meses la prueba es mucho menor que en el grupo de mayor edad, al analizar por dominio. En particular para los dominios de comunicación y cognitivo. Pero por otro lado, en el adaptativo la sensibilidad fue mucho mayor. En los niños de 16-60 meses, se mejoran de manera substancial los dominios: motor y adaptativo, pero disminuyó la sensibilidad para cognitivo (específicamente en atención y memoria). Con respecto a la especificidad, a pesar de que se mejoraron notoriamente los porcentajes por dominio, también se destaca que hubo disminución en cuanto al razonamiento y habilidades del dominio cognitivo.

El dominio cognitivo (IDB-2) se evalúa en todas las edades en la prueba EDI,

<sup>21</sup> Rizzoli-Córdoba A, 2014.

Tabla 4. Resultado del análisis de la sensibilidad del resultado global de la prueba EDI (versión modificada) por grupo de edad y subdominio evaluado en la prueba diagnóstica IDB-2

RESULTADOS POR EDAD DE LOS PARTICIPANTES												
DOMINIO	Número de casos con CDD* menor a 80			Sensibilidad (%)**			Intervalo de Confianza 95%					
	Total (n=438)	1-15 m (n=235)	16-60 (n=203)	Total	1-15 m	16-60 m	Total	1-15 m	16-60 m			
<b>MOTOR</b>	83	55	28	84.3	81.8	89.3	74.3	90.1	68.6	89.1	70.6	95.3
Motor grueso	64	42	22	89	83.3	100	78.1	94.0	68.0	90.8	81.5	99.8
Motor fino	87	51	36	79.3	72.5	88.9	69.0	86.0	58.0	82.1	73.0	94.8
Motor porcentual	26	NA	26	84.6	NA	84.6	64.3	92.7	NA	NA	64.3	92.7
<b>COMUNICACIÓN</b>	122	57	65	79.5	71.9	86.2	71.0	85.4	58.2	81.2	74.9	92.0
Receptivo	145	76	69	74.4	67.1	82.6	66.4	80.5	55.3	76.0	71.2	89.2
Expresivo	88	26	62	78.4	61.6	85.4	68.1	85.2	40.8	76.1	73.6	91.5
<b>PERSONAL SOCIAL</b>	84	32	52	86.9	84.4	88.5	77.4	92.1	66.5	92.2	75.9	94.0
Interacción con adultos	92	24	68	85.9	79.2	88.2	76.7	91.2	57.3	89.4	77.5	93.4
Interacción con pares	35	NA	35	82.9	NA	82.9	65.7	91.0	NA	NA	65.7	91.0
Autoconcepto y rol social	108	43	65	82.4	79.1	84.6	73.6	88.1	63.6	87.7	73.0	90.8
<b>ADAPTATIVO</b>	36	14	22	91.7	85.7	95.5	76.5	96.4	56.1	94.3	75.2	98.4
Autocuidado	42	14	28	92.9	85.7	96.4	79.5	96.9	56.1	94.3	79.7	98.7
Responsabilidad personal	21	NA	21	85.7	NA	85.7	62.6	93.7	NA	NA	62.6	93.7
<b>COGNITIVO</b>	146	59	87	83.6	79.7	86.2	76.4	88.4	66.8	87.3	76.7	91.5
Atención y memoria	135	59	76	77	78	76.3	68.8	83.0	65.0	86.0	64.9	83.9
Razonamiento y habilidades	44	NA	44	79.5	NA	79.5	64.2	88.0	NA	NA	64.2	88.0
Percepción y conceptos	73	10	63	82.2	60	85.7	71.1	88.8	27.4	79.9	74.1	91.7

Tabla 5. Resultado del análisis de la especificidad por subdominio evaluado en la prueba diagnóstica IDB-2 y el área de desarrollo normal en la prueba EDI (versión modificada)

RESULTADOS POR EDAD DE LOS PARTICIPANTES									
DOMINIO (IDB-2)	Número de casos con CDD* mayor o igual a 80			Especificidad (%)**			Intervalo de Confianza 95%		
	Total (n=438)	1-15 m (n=235)	16-60 (n=203)	Total	1-15 m	16-60 m	Total	1-15 m	16-60 m
Subdominio									
MOTOR TOTAL	355	180	175	87	85.6	88.6	82.9	79.4	89.8
Motor grueso	374	193	181	85.6	83.4	87.8	81.5	88.7	87.8
Motor fino	351	184	167	86.3	82.1	91	82.2	89.4	86.7
Motor porcentual	125	NA	125	88.8	NA	88.8	81.6	92.9	NA
MOTOR TOTAL	355	180	175	83.1	85	81.1	78.7	86.5	78.7
Motor grueso	374	193	181	82.1	83.9	80.1	77.8	85.5	77.8
Motor fino	351	184	167	82.1	81	83.2	77.6	85.6	74.4
Motor porcentual	125	NA	125	82.4	NA	82.4	74.3	87.7	NA
COMUNICACIÓN TOTAL	316	178	138	79.4	80.3	78.3	74.4	83.3	73.5
Receptivo	291	158	133	79.6	81.6	76.7	74.2	83.5	74.5
Expresivo	348	208	140	76.1	77.9	73.6	71.2	80.1	71.5
PERSONAL SOCIAL TOTAL	354	203	151	85	83.3	87.4	80.8	88.2	77.3
Interacción con adultos	343	209	134	86.3	84.2	89.6	82.1	89.4	78.4
Interacción con pares	116	NA	116	87.9	NA	87.9	80.2	92.3	NA
Autoconcepto y rol social	326	190	136	86.5	84.2	89.7	82.2	89.7	78.1
ADAPTATIVO TOTAL	402	221	181	85.1	84.2	86.2	81.2	88.1	78.6
Autocuidado	394	220	174	85.5	84.1	87.4	81.5	88.5	78.4
Responsabilidad personal	130	NA	130	87.7	NA	87.7	80.5	92.0	NA
COGNITIVO TOTAL	98	ND	98	88.8	ND	88.8	80.4	93.3	ND
Atención y memoria	94	ND	94	90.4	ND	90.4	82.1	94.5	ND
Razonamiento y habilidades	47	ND	47	59.6	ND	59.6	44.3	71.4	ND
Percepción y conceptos	103	ND	103	85.4	ND	85.4	76.8	90.6	ND

RESULTADO NORMAL (VERDE) EN EL ÁREA DE LA PRUEBA EDI: MOTOR GRUESO (%)

RESULTADO NORMAL EN EL ÁREA DE LA PRUEBA EDI: MOTOR FINO

RESULTADO NORMAL EN EL ÁREA DE LA PRUEBA EDI: LENGUAJE

RESULTADO NORMAL EN EL ÁREA DE LA PRUEBA EDI: SOCIAL

RESULTADO NORMAL EN EL ÁREA DE LA PRUEBA EDI: SOCIAL

RESULTADO NORMAL EN EL ÁREA DE LA PRUEBA EDI: CONOCIMIENTO\*\*\*



a través de ítems que están distribuidos en: señales de alerta, alarma o en las áreas del desarrollo: motor fino, lenguaje o conocimiento. El área de la prueba EDI Conocimiento sólo se encuentra en la evaluación de niños de 36 a 59 meses y está enfocada a evaluar aspectos específicos de este dominio que tienen una asociación directa con cimientos de la etapa pre-escolar (atención y memoria; percepción y conceptos). La sensibilidad de la prueba para este dominio es de 83.6% (IC95%: 76.4 a 88.4), siendo mejor para los niños de 16 a 59 meses (86.2%; IC95%: 76.7 a 91.5) comparado con los niños de 1-15 meses (79.7%; IC95%: 66.8 a 87.3%). En el análisis por subdominios, se puede observar que el resultado más bajo (60%) y el más alto (85.7%) están en el mismo subdominio (percepción y conceptos). El más bajo es en el grupo de uno a 15 meses, donde no se cuenta todavía con vocabulario para poder expresar los conceptos, y el más alto está asociado a la presencia de los ítems específicos del área conocimiento (grupos de edad de 36 a 59 meses), donde se enfoca en gran medida a preguntas sobre conceptos y habilidades académicas). El análisis de especificidad sólo se pudo realizar en el subgrupo de 36-59 meses, y se encontró un valor para el dominio de 88.8% (IC95%: 80.4 a 93.3%), el valor más alto es para atención y memoria (90.4%; IC95%: 82.1 a 94.5%), y el más bajo para razonamiento y habilidades académicas (59.6%; IC95%: 44.3 a 71.4%).

## Diferencias entre el resultado anormal amarillo vs. rojo

El objetivo de este subanálisis es comparar. Se utilizaron dos puntos de corte: a)  $CD < 80$ , que incluye las categorías de retraso leve ( $CD$  de 70 a 79) y retraso significativo ( $CD < 70$ ), ya que si el resultado del CDT está dentro de estos valores, el 100% tiene al menos un área con un puntaje menor a -1DE y 78.3% menor a -2DE; y b)  $CD < 90$ , para incluir, además, la categoría de normal bajo ( $CD$  de 80 a 89); en estos valores, 23% tiene al menos un área con un puntaje menor a -1DE y 2.2% menos a -2DE. Por otro lado, en cuanto a los subdominios se utilizó puntuación "Z" tomando como punto de corte un valor  $< -1.33$  DE, que es equivalente a un  $CD < 80$ , y que lo coloca en rango de retraso, dado que el puntaje por subdominio tiene un promedio 10 (DE 3). Por lo anterior, se consideraron como "falsos positivos" a todos los participantes que obtuvieron como resultado, en la prueba de tamizaje amarillo o rojo, y en la prueba IDB-2 un CDT mayor o igual a los puntos de corte establecidos. Estos análisis se realizaron de manera estratificada en los siguientes dos grupos de edad: a) De 1 mes a 15 meses y b) De 16 a 59 meses.

De los 438 participantes en el estudio, 41.3% ( $n=181$ ) obtuvo un resultado normal (verde) por lo cual se excluyeron. De esta forma, el presente análisis corresponde a 257 niños cuyo resultado fue anormal en la prueba EDI, es decir, quienes se calificaron en amarillo o rojo. De este total, en 56% ( $n=144$ ) el resultado fue amarillo o con rezago en el

desarrollo, mientras que 44% restante (n=113) fue rojo o con riesgo de retraso.

La media del CDT en los niños con resultado amarillo fue de 88.5 (RIC de 67.8 a 109.3), lo cual fue significativamente ( $p < 0.0001$ ) mayor a la del grupo rojo: 78 (RIC de 60 a 96). Con base en la distribución del CDT para las categorías de desarrollo anormal (amarillo vs. rojo), el porcentaje de "falsos positivos" (CDT  $\geq 90$ ) fue: 46.5% y 21.2% para los que obtuvieron un resultado en amarillo y rojo en la prueba EDI respectivamente.

### Número de dominios afectados

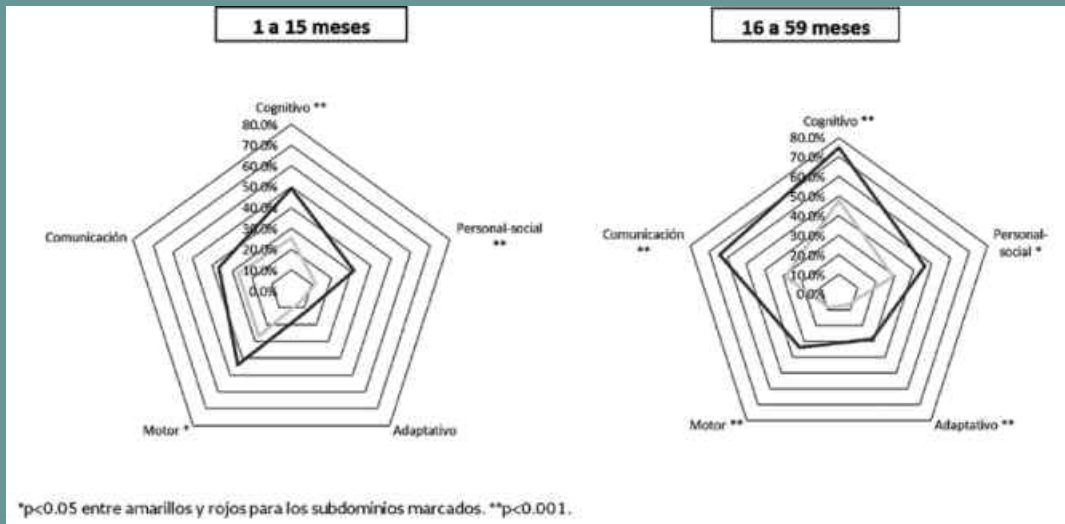
Para analizar el nivel de desarrollo en los cinco dominios evaluados se utilizaron dos puntos de corte para el Cociente de Desarrollo de Dominio (CDD). Al considerar un CDD  $< 90$  (incluye normal bajo, retraso y retraso significativo) con resultado en amarillo, 86.8% tuvo al menos un dominio afectado y 50% tres o más dominios, en comparación con 93.8% y 78.8% respectivamente de los que obtuvieron un resultado en rojo. Al considerar un CDD  $< 80$  (retraso y retraso significativo) con resultado en amarillo, 56.4% tuvo al menos un dominio afectado y 14.6% tres o más dominios, comparado con 81.4% y 39.8% de los que obtuvieron un resultado en rojo respectivamente. La diferencia de ambas proporciones fue estadísticamente significativa ( $p < 0.001$ ).

### Análisis por dominio (gráfico 2)

Se encontraron diferencias significativas en el porcentaje de participantes con dominios afectados (punto de corte CDD  $< 90$ ) entre los que obtuvieron un resultado amarillo y rojo: Cognitivo: 68.8% vs 84.1%; Comunicación: 59.0% vs 74.3%; Personal-social: 46.5% vs 75.2%; Motor: 38.9% vs 64.6%; y Adaptativo: 31.2% vs 58.4%. Con ese mismo punto de corte en el análisis por edad, se encontraron diferencias significativas entre resultados de EDI (amarillo vs rojo) en todos los dominios excepto en el dominio de comunicación en el subgrupo de 1-15 meses. En el subgrupo de 16-59 meses se encontraron diferencias estadísticamente significativas para todos los dominios excepto el cognitivo.

Al considerar sólo los dominios con retraso o retraso significativo (CDD  $< 80$ ) también se observó que el grupo rojo tuvo mayor frecuencia de alteraciones, lo cual resultó estadísticamente significativo ( $p \leq 0.001$ ) para todos los dominios: Cognitivo: 36.1% vs 61.9%; Comunicación: 27.8% vs 50.4%; Motor: 18.1% vs 39.9%; Personal-social: 20.1% vs 28.9%; y Adaptativo 6.9% vs 20.4%. En el subgrupo de 1-15 meses, sólo se encontraron diferencias significativas para los dominios: cognitivo, personal-social y motor, mientras que en el subgrupo de 16-59 meses las diferencias fueron significativas para todos los dominios.

Gráfico 2. Porcentaje de niños por dominio afectado (CDD menor a 80) y grupo de edad, comparando el resultado de la prueba EDI (versión modificada)



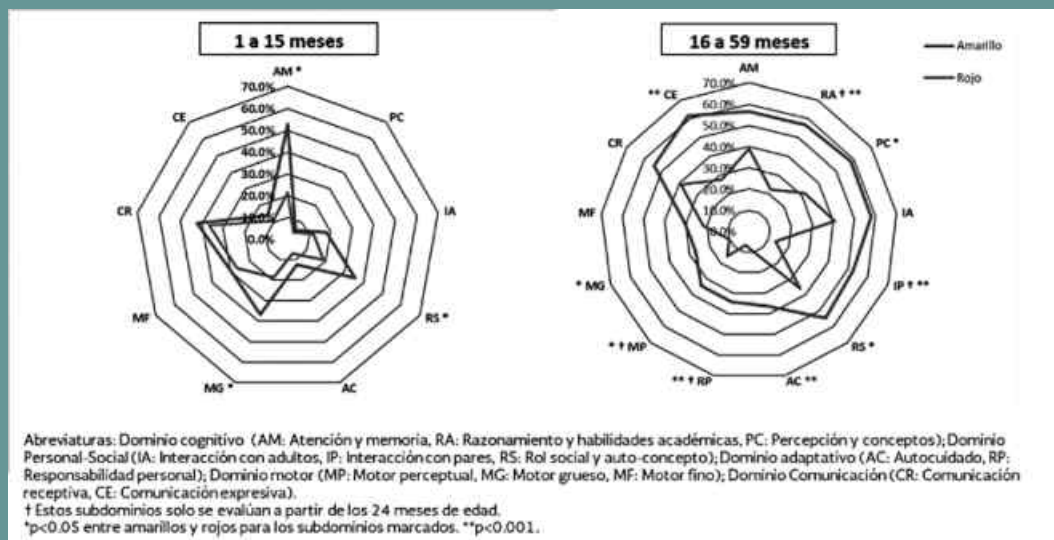
### Análisis por subdominio (gráfico 3)

Se encontraron diferencias significativas ( $p \leq 0.05$ ) entre los participantes con resultado amarillo vs rojo para todos los subdominios excepto: comunicación receptiva y motor fino. En el subgrupo de 16-59 meses se encontraron diferencias significativas ( $p \leq 0.05$ ) entre amarillos y rojos en todos los subdominios excepto: comunicación receptiva, motor fino, y atención y memoria.

### Análisis por subgrupo de edad

Las diferencias significativas observadas entre amarillos y rojos en los dominios cognitivo (25.3% vs 49.1%), personal-social (12.0% vs 31.6%) y motor (26.7% vs 43.9%), se pueden explicar porque los porcentajes de afectación se presentaron para subdominios específicos: atención y memoria (21.6% vs 39.1%) para el dominio cognitivo; auto-concepto y rol social (18.9% vs 35.7%) para el dominio personal-social; y motor grueso (18.7% vs 36.8%) para el dominio motor. En los >16 meses entre los niños con resultado en amarillo y rojo, existen diferencias significativas en todos los dominios,

Gráfico 3. Porcentaje de niños por subdominio afectado (PE menor a 5) y grupo de edad, comparando el resultado de la prueba EDI (versión modificada)



y en todos los subdominios excepto: atención y memoria, interacción con adultos, motor fino y comunicación receptiva.

### *Fase IIIa. Estudio de base poblacional para evaluar los resultados de la evaluación inicial aplicando la versión modificada de la prueba EDI (Coahuila)*

Se incluyó en el estudio 69.8% (n=5,527) del total de 7,921 niños y niñas menores de cinco años registrados como beneficiarios del Programa Oportunidades en el estado de Coahuila (mayo de 2014). La evaluación se llevó a cabo en 118 (73.8%) Unidades de salud, distribuidas en las ocho jurisdicciones sanitarias del estado.

De los 5,527 niños evaluados, 48.3% (n=2,671) fue de sexo femenino; 46.3% (n=2,559) son de medio rural; la distribución por edad fue: 10.5% de 1 a 12 meses, 16.5% de 13 a 24 meses, 21.8% de 25 a 36 meses, 26.6% de 37 a 48 y 24.6% de 49 a 60 meses. No se encontraron diferencias significativas por tipo de localidad (urbano/rural) ni sexo para cada grupo de edad.

En cuanto al resultado global de la prueba EDI, se observa un incremento progresivo en el porcentaje de niños identificados con rezago en el desarrollo (7.7%, en menores de un año vs. 15.7% en niños de cuatro años. Así mismo, se observa el mayor porcentaje de niños identificados con riesgo de retraso (5.3%) a los dos años de edad (gráfico 4). No se observaron diferencias significativas en los resultados de la prueba por área urbano/rural, excepto en menores de un año donde existe un mayor porcentaje de niños identificados en amarillo en el área rural comparada con la urbana (gráfico 5). En el gráfico 6 se muestra la distribución por grupo de edad y área de desarrollo con resultado amarillo o rojo en el área urbana vs rural.

### *Fase IIIb. Estudio de base poblacional para evaluar los resultados subsecuentes en la aplicación de la versión modificada de la prueba EDI (Coahuila).*

Se incluyeron en el estudio 735 niños y niñas que acudieron a una segunda evaluación y 160 que acudieron a la tercera, todos menores de cinco años, registrados como beneficiarios del Programa Oportunidades en el estado de Coahuila (referencia: Padrón de beneficiarios del Programa, mayo de 2014). La evaluación se llevó a cabo en 118 (73.8%) Unidades de salud, distribuidas en las ocho jurisdicciones sanitarias del estado.

Del total de niños evaluados, no se encontraron diferencias en la prevalencia

de sexo femenino en la segunda evaluación (48.2%, n= 354. P=0.705), ni en la tercera (48.1%, n= 77, p=0.967), así como tampoco hubo entre la segunda y tercera evaluaciones (48.2% vs. 48.1%, p=0.991). Tampoco se encontraron diferencias por tipo de población en la segunda y tercera consultas (rural 36.9%, n=271; p=0.705 vs. 37.5%, n=60; p=0.967), así como entre la segunda y tercera (rural: 36.9% vs. 37.5%, p = 0.852).

La distribución por edad en la primera evaluación fue: 14.3% (n=105) de 0 a 11 meses de edad, 21.4% de 12 a 23 meses (n=157), 21.1% de 24 a 35 meses (n=155), 28.6% de 26 a 48 meses (n=210), y 14.7% de 48 a 59 meses de edad (n=108), no se encontraron diferencias entre grupos (p=0.790); En la segunda evaluación se encontró la siguiente distribución: 8.6% de 0 a 11 meses (n=63), 19.2% de 12 a 23 meses (n=141), 20.0% de 24 a 35 meses (n=147), 25.9% de 36 a 47 meses (n=190) y 26.4% de 48 a 59 meses de edad (n=194), tampoco se encontraron diferencias entre grupos (p=0.192). La distribución por edad en la tercera evaluación fue la siguiente: 6.2% de 0 a 11 meses (n=10), 23.2% de 12 a 23 meses (n=37), 21.9% de 24 a 35 meses (n=35), 28.7% de 36 a 47 meses (n=46) y 20.0% de 48 a 59 meses de edad (n=32) sin encontrarse diferencias en la distribución por grupos (p=0.070). No se encontraron diferencias significativas por tipo de localidad (urbano/rural) ni sexo para cada grupo de edad.

En cada evaluación el número total de niños fue: 735 en la primera y segunda, y 160 en la tercera; la distribución de

Gráfico 4. Distribución del resultado global en la aplicación de la versión modificada de la prueba EDI a nivel poblacional por grupo de edad (años) en el estado de Coahuila

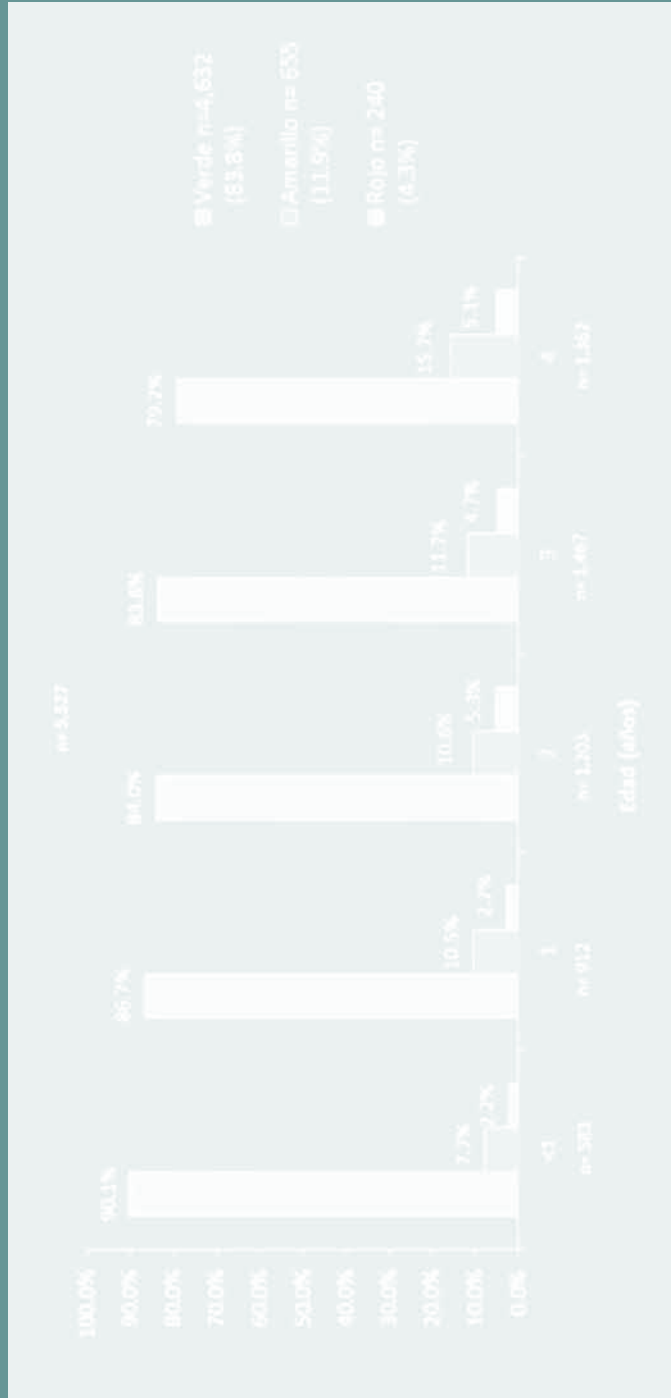


Gráfico 5. Diferencias en el resultado global de la prueba EDI (versión modificada) entre los niños de área rural vs urbana

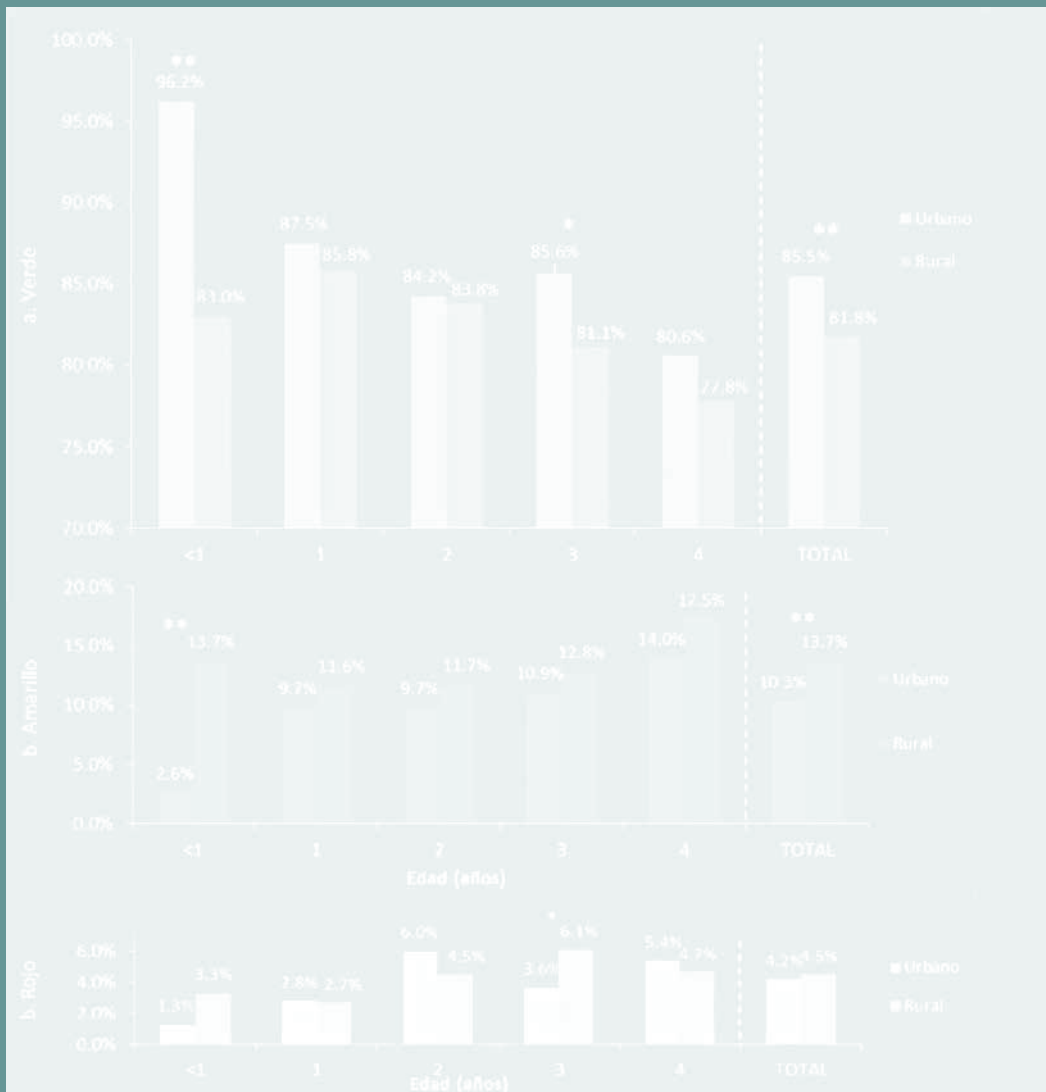
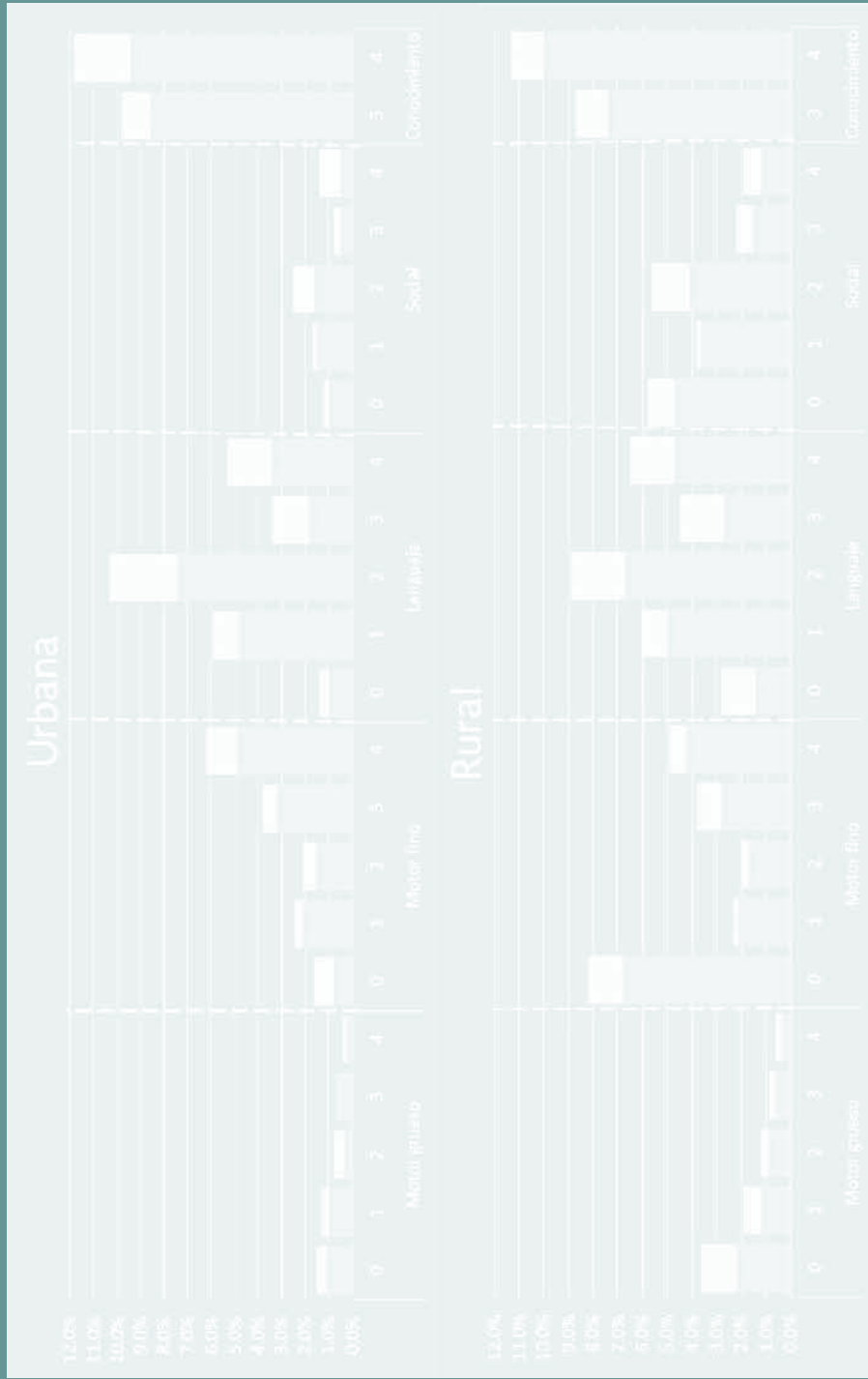


Gráfico 6. Distribución por área del desarrollo evaluada en la versión modificada de la prueba EDI por grupo de edad (años) y tipo de localidad





niños con resultado en verde, amarillo o rojo en cada evaluación fue la siguiente: verde: 78.5% en la primera, 80.8% en la segunda y 81.9% en la tercera; amarillo: 15.8%, 14.8% y 12.5% en la primera, segunda y tercera evaluación respectivamente y rojo: 5.7%, 4.4% y 5.6% para cada evaluación. Del total de niños con resultado verde en la evaluación inicial (n=577), 6.8% obtuvo resultado amarillo y 0.2% en rojo en la segunda evaluación, y 8.2% y 0.0% calificó como amarillo y rojo respectivamente en la tercera evaluación. Del grupo con resultado amarillo en la calificación inicial (n=116): 50% permaneció como amarillo en la segunda evaluación, 43.1% obtuvo resultado verde y 6.9% rojo; en la tercera evaluación 56% obtuvo resultado en verde y 12% en rojo, permaneciendo 32% como amarillo. Finalmente, del grupo que obtuvo resultado rojo en la evaluación inicial (n=42): 16.7% y 28.6% cambiaron a verde y amarillo respectivamente en la segunda evaluación, quedando 54.8% con resultado en rojo; siendo que para la tercera evaluación únicamente 46.2% permaneció como rojo; 15.4% obtuvo un resultado en amarillo y 38.5% en verde (gráfico 7).

## Discusión

En la versión original de la prueba EDI, todos los puntos son interrogados al responsable del niño. Si el niño cumple con todas las áreas del desarrollo esperadas para la edad a la que pertenece y no presenta señales de alerta, ni factores de riesgo biológico, se puede considerar que su desarrollo progresa adecuadamente y se califica como desarrollo normal. Si un niño cumple con todas las áreas del desarrollo esperadas para su edad, pero presenta una señal de alerta a uno o más factores de riesgo biológico, será considerado como un niño con desarrollo normal pero con factores de riesgo y se califica como tal y es considerado como amarillo en la versión original. Si un niño no cumple con alguna o varias de las áreas del desarrollo esperadas para su edad, es posible que presente un retraso en su desarrollo. En este caso será necesario evaluar las áreas en las que el niño falló con los reactivos correspondientes a la edad previa. Si el niño sí presenta las conductas esperadas para la edad previa se puede sospechar que posiblemente se está desarrollando más lentamente de lo que se espera para su edad y se califica como posible retraso en el desarrollo.

Por último, si un niño no acredita una o varias de las áreas del desarrollo propias del grupo de edad al que pertenece y tampoco acredita alguna de las áreas de la etapa previa, o tiene una exploración neurológica anormal, presenta al menos dos señales de alerta, será considerado un niño con probable retraso del desarrollo y requiere ser enviado a una consulta especializada para una evaluación más completa.

La versión modificada incluyó el interrogatorio de todos los reactivos de la prueba, así como la corroboración mediante la observación o exploración de los mismos. En todos los puntos excepto los conductuales se dio un mayor peso a lo observado

en la consulta. El sistema de calificación final es el siguiente: a) Verde: tienen todas las áreas del desarrollo correspondientes a la edad, no tienen señales de alarma ni alteración neurológica. Es considerado un desarrollo normal. En caso de tener desarrollo adecuado (áreas en verde) y factores de riesgo o alerta se requiere de una aplicación más frecuente de la prueba de tamizaje; b) Amarillo (rezago en el desarrollo): No realiza las actividades correspondientes a la edad, pero si acredita las del grupo inmediato anterior del tamizaje; y c) Rojo (probable retraso en el desarrollo): No acredita las preguntas del desarrollo ni del grupo de edad que corresponde ni del inmediato anterior, o tiene alteración neurológica, o tiene señales de alarma.

El diagnóstico de problemas en el desarrollo presenta múltiples retos ya que involucra diferentes dominios y no existe un estándar de oro perfecto. Un pensamiento frecuente es que se requiere de estudios de neuroimagen o electroencefalográficos para confirmar el daño. El electroencefalograma sólo es útil para epilepsia y se puede tener retraso sin alteraciones en la imagen o alteraciones sin retraso, por lo que estos son estudios complementarios, mas no indispensables para el diagnóstico (excepto para padecimientos con hallazgos clínicos específicos). Dentro de este proceso, la administración de pruebas constituye un elemento central debido a que permite cuantificar el nivel de habilidades estableciendo un cociente de desarrollo.

Las pruebas diagnósticas tienen diferentes características y propiedades per

se, y cambian dependiendo del punto de corte utilizado. Así, puede ser que personas con la enfermedad que no hayan sido identificadas por el estándar de oro (falsos negativos de la prueba) si sean identificadas por la prueba de tamizaje y pareciera que son falsos positivos, con lo que reducen notoriamente la especificidad. Como se describe en el apartado de resultados generales de la validación, sólo 1.3% de los niños que no tuvieron algún área con un puntaje escalar menor a -1 desviación estándar (DE) obtuvieron un CTD menor a 90, lo que corresponde a "falsos negativos" del CTD, mientras que 84% y 23.9% de los niños que tuvieron un puntaje escalar menor a -1 DE en una o dos áreas respectivamente obtuvieron un CTD  $\geq$  90, lo que corresponde a "falsos positivos". Esto resalta la importancia del análisis por dominio.

Para el cálculo de la sensibilidad por dominio se decidió considerar el resultado total, y no por eje o área de la prueba EDI, ya que existen diferentes ejes dentro de la prueba (áreas del desarrollo, alerta, alarma y exploración neurológica) que pueden evaluar aspectos de un mismo dominio del desarrollo (IDB-2). Por ejemplo, para el grupo de edad de 31 a 36 meses, las habilidades correspondientes al dominio de comunicación (tanto receptiva como expresiva) se evalúan en el eje de áreas del desarrollo (lenguaje) y además en: a) el eje de señales de alerta: 12.2 *¿Le cuesta trabajo entender órdenes sencillas como: ve con tu mamá?* y 12.3: *¿Hace contacto visual cuando alguien le habla?*; y b) en el eje de señales de alarma:

12.1: *¿Babea constantemente o habla de manera poco entendible?* y 12.2: *¿Se comunica con palabras aisladas, es decir, no forma oraciones como: mamá quiero leche, y sólo dice leche?* Esto se llevó a cabo para que los problemas se analizaran o evaluaran en diferentes ejes y dar una mayor oportunidad a que fueran detectados. Este análisis muestra valores más altos de sensibilidad para los niños del grupo de 16-60 meses, consistente con los resultados al tomar como punto de corte el CTD. Para cada uno de los dominios se observan valores similares a lo reportado de forma general, siendo la más alta para el dominio adaptativo (91.7%) y el más bajo para comunicación (79.5%) en especial el subdominio de comunicación receptiva (74.4%). Para el dominio cognitivo, la sensibilidad en el subgrupo de uno a 15 meses fue de 79.7%, tendiendo para el subdominio de percepción y conceptos la más baja de toda la prueba (60%). Esto debido en gran parte a que los niños de esa edad pueden tener como parte normal un escaso vocabulario y hace más difícil su evaluación.

Como la especificidad es el porcentaje de personas que son identificadas como normales en la prueba EDI (verde o normal), y existen áreas dentro de la prueba que correlacionan directamente con cada dominio, fue que se seleccionó sólo el resultado de cada área del desarrollo (motor grueso y motor fino con el dominio motor; lenguaje con el dominio de comunicación; social con los dominios personal-social y adaptativo; conocimiento con el dominio cognitivo) en el

numerador para calcular la especificidad de la prueba para cada dominio.

El eje de señales de alarma incluye ítems asociados directamente con dominios del desarrollo por ejemplo ALA 9.2:

¿Camina solo?, ALA 13.1: ¿puede copiar un círculo en una hoja de papel? Y ALA 14.1: ¿Puede decir correctamente su nombre y apellido?), o sugerentes de enfermedades neurológicas (de síndrome regresivo: ¿La madre reporta que el niño ha experimentado una pérdida importante y constante de las habilidades que en algún momento tuvo?; o de autismo: ¿Muestra conductas repetitivas o estereotipadas, por ejemplo: balancearse sin parar en su silla o golpearse la cabeza con las manos?). Por esta razón cada una debe analizarse por separado y el hecho de que esté presente (resultado en rojo) no implica que se tenga un retraso específico en un dominio, por este motivo se excluyó esta categoría para el análisis de la especificidad para cada dominio.

Uno de los criterios de exclusión del estudio fue la presencia de anomalías evidentes en la exploración neurológica, dado que las preguntas de la prueba EDI para este eje pueden ser identificadas fácilmente (aumento o disminución significativa en el perímetro cefálico, asimetría en los movimientos de las extremidades o de la cara y movimientos oculares anormales), no se incluyeron en la muestra pacientes que hubieran tenido alteración en este eje, por lo que no se presenta ninguna información relacionada al eje de exploración neurológica. Si se llega a identificar un niño con riesgo de retraso por este eje, se deberá realizar

una evaluación neurológica complementaria para integrar un diagnóstico y tratamiento que permita en la medida de lo posible prevenir o atenuar el desarrollo de alguna discapacidad.

Al realizar el cálculo de la especificidad tomando de forma exclusiva el resultado normal de las áreas del desarrollo con las que se correlacionan los dominios, se observa un incremento notorio en la especificidad en todas las edades pasando de 61% como valor general, a valores de 79.4% (dominio de comunicación) a 88.8% (dominio cognitivo). Lo anterior se relaciona con el hecho que el estándar de oro pondera, para el cociente total, los resultados en los diferentes dominios y subdominios, por lo que un cociente dentro de rango normal no implica necesariamente ser verdaderamente sano en todos los dominios. Por ejemplo: en los niños de 16 a 60 meses, 89.3% con retraso en el dominio motor tiene un resultado anormal en la prueba EDI; mientras que 87% con un valor normal en ese mismo dominio tiene un resultado en verde en el área de desarrollo motor grueso en EDI.

Al analizar por separado los dominios, se observan mejores valores de la EDI comparados con lo reportado en el estudio de la validación, tanto para la sensibilidad como la especificidad. En sí mismo el cociente de cada dominio (CDD) pondera los resultados de los subdominios que se evalúan, por lo que un niño puede tener  $CDD \geq 80$  y tener retraso en alguno de los subdominios. En la aplicación en campo, si se identifica un subdominio con un puntaje bajo, se

debe considerar que tiene retraso en ese subdominio y establecer un plan para mejorarlo.

Los valores más bajos se encontraron para el dominio de comunicación, por lo que es fundamental el realizar en las etapas recomendadas el tamiz auditivo, de forma complementaria a la evaluación del desarrollo infantil (EDI).

Dado que el objetivo del estudio original fue evaluar las propiedades psicométricas de la prueba EDI, se buscó representatividad por el tipo de riesgo de retraso no de la población menor de cinco años, por lo que los resultados de la prevalencia de los problemas encontrados no es representativa de la población, ni de los estados participantes ni del país.

En algunos casos el tamaño de la muestra fue muy pequeña por lo que los intervalos de confianza (IC) son amplios, y es fundamental el considerar no sólo los valores puntuales sino los IC para interpretar los resultados en cada dominio. Desde el punto de vista clínico, esta información es útil para planear la retroalimentación y consejería a partir de lo encontrado en cada una de las áreas de la prueba EDI. Se requiere de resultados con base poblacional (o una muestra representativa de la población) para poder obtener los valores predictivos.

El subanálisis para evaluar diferencias entre los resultados amarillo vs. rojo, muestra cómo los niños calificados en amarillo tienen aspectos del neurodesarrollo con mucho menos afección que los casos detectados clasificados en rojo. Sin embargo, cuando se analiza por dominio la

discriminación no es tan clara, en especial en comunicación y cognición.

86.8% de los niños con resultado en amarillo y 93.8% de los niños en rojo tienen al menos un dominio con un CDD <90 y se pueden beneficiar de una intervención para favorecer el desarrollo. En función de los resultados obtenidos, las posibles intervenciones requerirían de una magnitud diferente, ya que el 78.8% de los niños identificados en rojo tienen tres o más dominios con CDD <90 (de normal bajo a retraso grave), y 81.4% al menos un dominio en rango de retraso o retraso significativo (CDD <80), comparado con 50% y 56.3% respectivamente para los niños con resultado en amarillo. Por otro lado, es conveniente considerar las posibles explicaciones para que EDI no pueda discriminar entre amarillos y rojos en los subdominios atención y memoria; de acuerdo con IDB-2 (Newborg, Battelle Developmental Inventory, spanish, 2005), en niños < 18 meses están enfocados a evaluar el seguimiento visual, conducta anticipatoria (requiere percibir que alguien se le acerque), seguimiento auditivo y prestar atención a sonidos. Los reactivos del subdominio de auto-concepto y rol social (RS) en este mismo grupo evalúan la respuesta a la interacción con adultos y expresión de emociones. Para poder realizar esto, es necesario, al igual que para el subdominio de atención y memoria, que el niño(a) pueda ver y oír adecuadamente por lo que un retraso en estos subdominios puede estar asociado directamente a problemas visuales o auditivos. Por lo anterior, cuando se detecta un niño(a) como

amarillo de manera inicial, puede ser suficiente ofrecer una consejería para favorecer conductas de seguimiento visual y auditivo, así como favorecer conductas anticipatorias. En el caso de los niños en rojo, en virtud de que tienen una frecuencia más alta de retraso para ambos subdominios, lo mejor es recomendar una valoración pediátrica para descartar problemas visuales o auditivos. Como se estipula en la NOM-015-SSA3-2012 para el diagnóstico de alteraciones de origen congénito que producen discapacidad auditiva. Debe ser realizado antes de los tres meses de edad y preferentemente por audiología; así como la detección temprana de discapacidad visual y estimulación temprana en caso de discapacidad visual congénita. De esta forma, la detección de niños en rojo podría identificar a niños de forma más temprana y hacer una referencia más oportuna para una valoración por un especialista.

Por su parte, la evaluación del subdominio motor grueso (MG) en este periodo, incluye: sostén cefálico, movimiento de extremidades, sedestación, gateo, bipedestación y deambulación. En caso de detectar retraso en este subdominio es fundamental la valoración especializada para establecer un diagnóstico neurológico más preciso (por ejemplo, cuadriparesia o hemiplejía). Dado que una de las preguntas del eje de exploración neurológica es asimetría en movimientos corporales, y preguntas relacionadas a este dominio se incluyen en las señales de alarma, los niños con resultado en amarillo y retraso en este dominio pudieran mejorar con recomendaciones

a la madre para realizar masajes y/o ejercicios para aumentar el tono y favorecer las actividades motoras. Sin embargo, si el niño persiste con resultado amarillo en dos evaluaciones (6 meses) deberá considerarse como rojo y ser referido al especialista para su valoración.

En el análisis por subdominios en el grupo de 16 a 59 meses se observan prevalencias altas (mayores a 50%) de retraso en los niños con resultado en rojo en la prueba EDI en atención y memoria, razonamiento y habilidades académicas, percepción y conceptos, interacción con pares, interacción con adultos, auto-concepto y rol social y comunicación expresiva. La identificación de un problema en alguno de estos subdominios permitiría establecer una consejería individualizada, donde se refuerzan las prácticas de crianza o las acciones necesarias para que el niño cuente con un ambiente enriquecido y con ello mejorar el nivel de desarrollo.

Los resultados de la aplicación en campo, muestran que no hay diferencias entre las áreas urbana y rural en cuanto a la magnitud de niños en amarillo vs rojo, pero tienen patrones diferentes de alteración por áreas. De la misma forma, se observa una tendencia a que se incrementa el porcentaje de los niños identificados con problemas en el desarrollo al incrementar la edad, lo que se complementa con el hallazgo de niños que tienen desarrollo normal y en evaluaciones subsecuentes son identificados con rezago en el desarrollo. Es necesaria la realización de estudios longitudinales para poder corroborar este hallazgo, y

de ser así, podría llegar a funcionar como un indicador de efectividad para las intervenciones en salud, al favorecer una disminución en el incremento de niños identificados con problemas en el desarrollo al irse incrementando la edad.

La evaluación poblacional de niños identificados con riesgo de retraso muestra que al analizar por subdominios menos del 2% son falsos positivos, con lo que se genera evidencia adicional sobre el valor de la versión modificada para identificar problemas, y el que los niños identificados con riesgo de retraso en su mayoría tienen alguna alteración, por lo que puede ser considerada una herramienta útil para la identificación de problemas, y pudiera servir como un primer paso en el flujo de pacientes encaminados al establecimiento de un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno de enfermedades que condicionan problemas en el desarrollo.

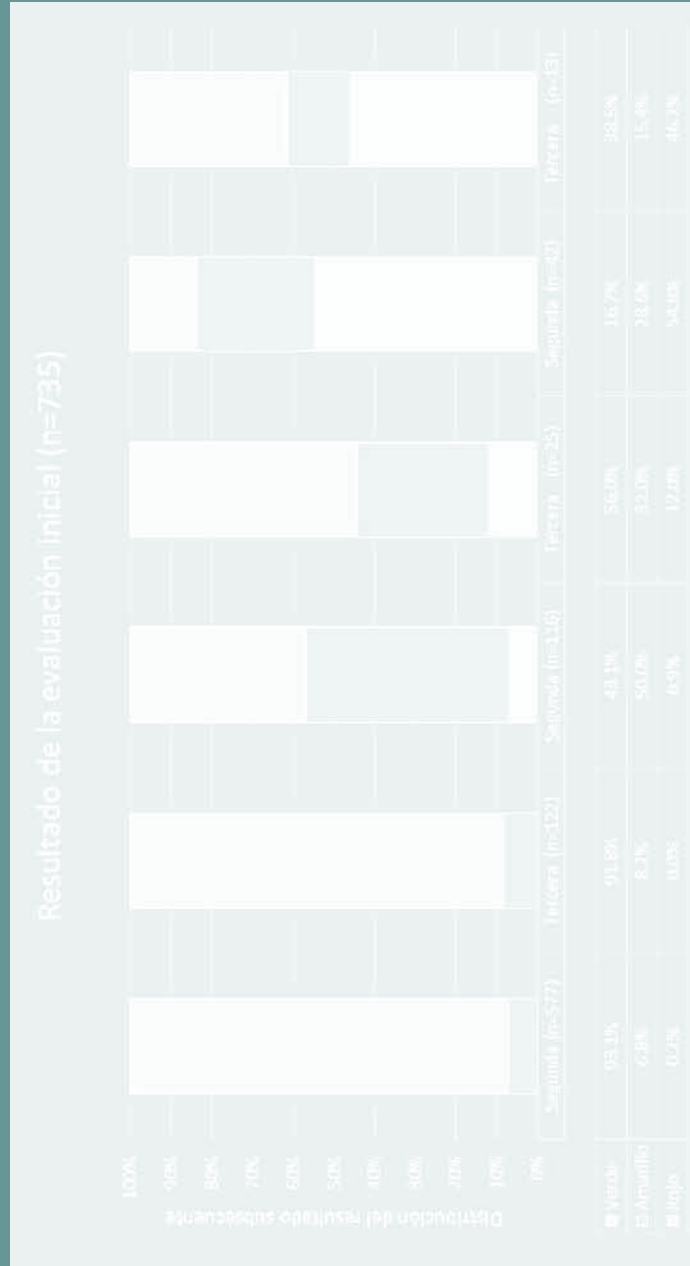
En conclusión, la versión modificada de la prueba EDI es un instrumento validado en México con propiedades psicométricas estudiadas y reportadas en la literatura, con valores adecuados, por lo que un panel internacional de expertos expresó que es el instrumento recomendado para la evaluación del desarrollo de los niños menores de cinco años en México.<sup>22</sup> El resultado global de la prueba EDI para la detección de niños con problemas en el desarrollo es útil, ya que la sensibilidad y especificidad por dominio es mayor al 80%; además en un estu-

<sup>22</sup> Comisión Nacional de Protección Social en Salud, 2013, 12-14.

dio de aplicación en base poblacional, se observan menos de 1.8% de falsos positivos. Sus propiedades difieren respecto al grupo de edad: En los niños de uno a 15 meses los valores son más bajos, y es fundamental la valoración clínica para descartar problemas, y es fundamental complementarlo con el tamiz auditivo. En los niños mayores a 16 meses se tienen valores más altos, es importante el establecer perfiles individualizados de cada uno de los subdominios al aplicar la prueba diagnóstica, a fin de llevar acciones preventivas o terapéuticas apropiadas. Se recomienda para brindar la consejería el considerar la calificación de cada uno de los ejes y áreas de la prueba EDI de manera individual. El subanálisis muestra que las diferencias entre el resultado amarillo y rojo es lo suficientemente grande para que se puedan establecer acciones diferenciadas.

Los resultados de la aplicación en campo muestran una falta de diferencias entre la población urbana/rural, lo que sugeriría la necesidad de intervenciones adicionales en la parte urbana, ya que la mayor parte de los esfuerzos y acciones promotoras del desarrollo se han enfocado en la parte rural. Es necesario realizar estudios de base poblacional en diferentes entidades federativas, y regiones del país, para verificar si este hallazgo es consistente. En la evaluación diagnóstica a partir de los resultados obtenidos se encontró una tasa de falsos positivos y falsos negativos menor al 5%, por lo que la prueba EDI es un instrumento muy útil en la práctica para la identificación oportuna de problemas en el desarrollo, y permitirá la atención oportuna de las alteraciones que pueden llegar a condicionar en etapas posteriores discapacidad.

Gráfico 7. Resultado subsecuente en la segunda y tercera evaluación utilizando la versión modificada de la prueba EDI, a partir del resultado de la evaluación inicial





Fase III c. Estudio de evaluación diagnóstica del nivel de desarrollo en niños clasificados previamente con la prueba EDI a nivel nacional (27 entidades federativas). Diagrama 1 Flujo de los participantes evaluados en el estudio

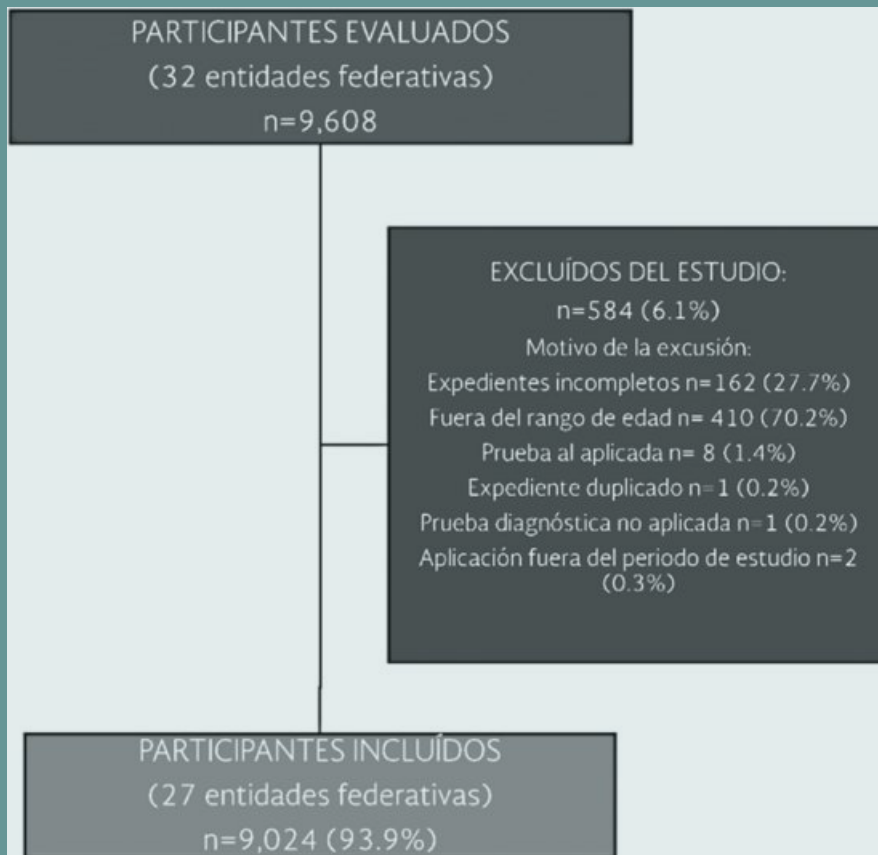


Tabla 6. Distribución global de los participantes por sexo y tipo de localidad

		Tipo de Localidad*		Total
		Urbano (67,4%)	Rural (32,6%)	
Sexo	Masculino (55.1%)	3,295 (66.3%)	1,674 (33.7%)	4,969
	Femenino (44.9%)	2,785 (68.7%)	1,270 (31.3%)	4,055
Total		6,080	2,944	9,024 100.0%

\* Prueba Chi Cuadrada de diferencias en tipo de localidad por sexo  $p=0.017$ .

Tabla 7. Distribución del resultado global en la prueba EDI por sexo en el total de participantes\*

		Resultado global en la prueba EDI		
		Verde	Amarillo	Rojo
Sexo	Masculino n=4,969	1,926 (38.8%)	1,440 (29.0%)	1,603 (32.3%)
	Femenino n=4,055	2,109 (52.0%)	1,073 (26.5%)	873 (21.5%)
TOTAL		4,035 (44.7%)	2,513 (27.8%)	2,476 (27.4%)

\* Nota aclaratoria: Dado que el objetivo del estudio fue conocer el perfil de desarrollo a través de la evaluación diagnóstica (IDB-2) de los niños clasificados de forma inicial con la prueba de tamizaje EDI, se buscó tener un número representativo de los tres resultados posibles (verde, amarillo y rojo) por esta razón las diferencias en los porcentajes no son atribuibles a características poblacionales, sino a la selección de la muestra.

\*\* Prueba Chi cuadrada de diferencias en resultado de EDI por sexo  $p<0.001$

Tabla 8. Distribución del resultado global en la prueba EDI por tipo de localidad en el total de participantes

		Resultado global en la prueba EDI*		
		Verde	Amarillo	Rojo
Tipo de Localidad**	Urbano n=6,080	2,970 (48.8%)	1,586 (26.1%)	1,524 (25.1%)
	Rural n=2,944	1,065 (36.2%)	927 (31.5%)	952 (32.3%)
TOTAL		4,035 (44.7%)	2,513 (27.8%)	2,476 (27.4%)

\*Nota aclaratoria: Dado que el objetivo del estudio fue conocer el perfil de desarrollo a través de la evaluación diagnóstica (IDB-2) de los niños clasificados de forma inicial con la prueba de tamizaje EDI, se buscó tener un número representativo de los tres resultados posibles (verde, amarillo y rojo). Por esta razón las diferencias en los porcentajes no son atribuibles a características poblacionales, sino a la selección de la muestra.

\*\*Prueba Chi cuadrada de diferencias en resultado de EDI por tipo de localidad  $p < 0.001$

Tabla 9. Edad en meses de los participantes incluidos en el estudio según sexo

	Media (IC95%)	Mediana	Varianza	DE	Mínimo	Máximo
Masculino	37.95 (37.61 - 38.29)	38.0	149.08	12.21	16	59
Femenino	37.36 (36.97-37.74)	38.0	156.50	12.51	16	59

Tabla 10. Percentilas de edad de los participantes incluidos en el estudio según sexo

	Percentiles						
Sexo	5	10	25	50	75	90	95
Masculino	18.0	21.0	27.0	38.0	48.0	54.0	57.0
Femenino	18.0	20.0	26.0	38.0	49.0	54.0	57.0

\*\*Pruebas de normalidad Kolmogorov-Sminov  $p < 0.001$ , Shapiro-Wilk  $p < 0.001$

\*\*\*Pruebas de normalidad Kolmogorov-Sminov  $p < 0.001$ , Shapiro-Wilk  $p < 0.001$

Tabla 11. Distribución del total de participantes en base al resultado y por grupo de edad en la prueba EDI

		Grupo de edad de la prueba EDI						% del total
		16-18 meses (n=528)	19-24 meses (n=1,212)	25-30 meses (n=1,214)	31-36 meses (n=1,241)	37-48 meses (n=2,580)	49-60 meses (n=2,249)	
Resultado en EDI	Verde (n=4,035)	288 (54.5%)	628 (51.8%)	600 (49.4%)	568 (45.8%)	1,028 (39.8%)	923 (41.0%)	44.7%
	Amarillo (n=2,513)	122 (23.1%)	345 (28.5%)	357 (29.4%)	283 (22.8%)	739 (28.6%)	667 (29.7%)	27.9%
	Rojo (n=2,476)	118 (22.3%)	239 (19.7%)	257 (21.2%)	390 (31.4%)	813 (31.5%)	659 (29.3%)	27.4%
% del total		5.8%	13.4%	13.6%	13.7%	28.6%	24.9%	9,024

Tabla 12. Distribución del tipo de desarrollo (normal/retraso) en base al Cociente de Desarrollo Total (CDT) por grupo de edad en base al resultado en la prueba EDI en total de los participantes

		COCIENTE TOTAL DE DESARROLLO EVALUADO EN LA PRUEBA DIAGNÓSTICA (IDB-2)											
		Total* n=9,024		16-24 meses* n=1,740		25-36 meses* n=2,455		37-48 meses* n=2,580		49-59 meses* n=2,249			
		Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)		
Resultado en EDI	Verde (n=4,035)	3,788 (93.9%)	247 (6.2%)	857 (93.6%)	59 (6.4%)	1,109 (94.9%)	59 (5.1%)	963 (93.7%)	65 (6.3%)	859 (93.1%)	64 (6.9%)		
	Amarillo (n=2,513)	1,882 (74.9%)	631 (25.1%)	341 (73.0%)	126 (27.0%)	505 (78.9%)	135 (21.1%)	543 (73.5%)	196 (26.5%)	493 (73.9%)	174 (26.1%)		
	Rojo (n=2,476)	1,142 (46.1%)	1,334 (53.9%)	167 (46.8%)	190 (53.2%)	355 (54.9%)	292 (45.1%)	355 (43.7%)	458 (56.3%)	265 (40.2%)	394 (59.8%)		
Total n=9,024		6,812 (75.5%)	2,212 (24.5%)	1,365 (78.4%)	375 (21.6%)	1,969 (80.2%)	486 (19.8%)	1,861 (72.1%)	719 (27.9%)	1,617 (71.9%)	632 (28.1%)		

\*Prueba Chi-cuadrada de Pearson para diferencias por resultado en la prueba EDI p<0.001

Tabla 13. Razón de momios (OR) cruda para tener retraso en el desarrollo en el cociente de desarrollo total (CDT <80) en base a los resultados anormales en la prueba EDI ( amarillo/rojo)

Tomando como referencia el resultado en EDI Verde	Razón de momios (OR)* para tener retraso en el desarrollo (COT menor a 80)														
	TOTAL <sup>a</sup>			16-24 meses <sup>b</sup>			25-36 meses <sup>c</sup>			37-48 meses <sup>d</sup>			49-59 meses		
	OR	IC95%		OR	IC95%		OR	1(95%		OR	IC95%		OR	IC95%	
Rojo	17.914	15.403	20.835	16.526	11.811	23.123	15.461	11.405	20.958	19.114	14.347	25.465	19.956	14.815	26.880
Amarillo	5.142	4.394	6.017	5.367	3.844	7.493	5.025	3.636	6.944	5.348	3.963	7.216	4.737	3.484	6.441

\*Exp(B) e intervalo de confianza del 95% (Wald) obtenido a través de un modelo con: a) Distribución de probabilidad binomial; b) Función Logit; c) Variable dependiente el CDT dicotómico (categoría de referencia CDT normal -mayor o igual a 80) con respuesta retraso (CDT <80); d) Variable independiente: Resultado en EDI (referencia: EDI con resultado normal o verde).

Tabla 14. Razón de momios (OR) ajustado por sexo y tipo de localidad para tener retraso en el desarrollo en el Cociente de Desarrollo Total (CDT <80) en base a los resultados anormales en la prueba EDI (amarillo/rojo) en el total de participantes

Tomando como referencia el resultado en EDI Verde	Razón de momios de prevalencia (RMP)* ajustado por sexo y tipo de localidad para tener retraso en el desarrollo (COT <80)														
	TOTAL <sup>a</sup>			16-24 meses <sup>b</sup>			25-36 meses <sup>c</sup>			37-48 meses <sup>d</sup>			49-59 meses <sup>e</sup>		
	OR	IC95%	OR	IC95%	PR	1(95%	OR	IC95%	OR	IC95%	OR	IC95%			
Rojo	17.010	14.611	19.804	16.728	11.925	23.465	15.207	11.165	20.712	17.772	13.310	23.730	18.446	13.669	24.893
Amarillo	4.940	4.219	5.785	5.394	3.861	7.536	4.972	3.591	6.883	4.940	3.653	6.681	4.362	3.199	5.947
Sexo femenino	0.823	0.737	0.920	1.012	0.782	1.310	0.961	0.766	1.205	0.778	0.635	0.954	0.629	0.506	0.781
Localidad rural	1.269	1.134	1.419	0.870	0.664	1.141	1.060	0.845	1.329	1.705	1.390	2.092	1.453	1.167	1.810

\*Exp(B) e intervalo de confianza del 95% (Wald) obtenido a través de un modelo con: a) Distribución de probabilidad binomial; b) Función Logit; c) Variable dependiente el CDT dicotómico (categoría de referencia CDT normal-mayor o igual a 80) con respuesta retraso (CDT <80); d) Variables independientes (categóricas): 1. Resultado en EDI (referencia: EDI con resultado normal o verde); 2. Sexo (referencia: masculino); 3. Tipo de localidad (referencia: urbana)

a Test Obnibus: Chi-cuadrada: 1,972.287; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.001; 3. Localidad p<0.001.

b Test Obnibus: Chi-cuadrada: 338.122; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.926; 3. Localidad p=0.315.

c Test Obnibus: Chi-cuadrada: 425.937; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.730; 3. Localidad p=0.615.

d Test Obnibus: Chi-cuadrada 631.426; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.016; 3. Localidad p=<0.001.

e Test Obnibus: Chi-cuadrada: 581.432; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=<0.001; 3. Localidad p=0.001.



Tabla 15. Distribución del tipo de desarrollo (normal/retraso) por dominio evaluado en base al resultado en la prueba EDI en total de los participantes

		Dominio evaluado en la prueba diagnóstica (IDB-2)											
		Adaptativo*		Personal-Social*		Comunicación*		Motor*		Cognitivo*			
		Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)	Normal (CDD≥80)	Retraso (CDD<80)		
Resultado en EDI	Verde (n=4,035)	3,955 (98.0%)	80 (2.0%)	3,832 (95.0%)	203 (5.0%)	3,751 (93.0%)	284 (7.0%)	3,913 (97.0%)	122 (3.0%)	3,216 (79.7%)	819 (20.3%)		
	Amarillo (n=2,513)	2,306 (91.8%)	207 (8.2%)	2,065 (82.2%)	448 (17.8%)	1,822 (72.5%)	691 (27.5%)	2,234 (88.9%)	279 (11.1%)	1,287 (51.2%)	1,226 (48.8%)		
	Rojo (n=2,476)	1,894 (76.5%)	582 (23.5%)	1,531 (61.8%)	945 (38.2%)	1,071 (43.3%)	1,405 (56.7%)	1,721 (69.5%)	755 (30.5%)	773 (31.2%)	1,703 (68.8%)		
Total n=9,024		8,155 (90.4%)	869 (9.6%)	7,428 (82.3%)	1,596 (17.7%)	6,644 (73.6%)	2,380 (26.4%)	7,868 (87.2%)	1,156 (12.8%)	5,276 (58.5%)	3,748 (41.5%)		

\*Prueba Chi cuadrada de Pearson para diferencias por resultado en la prueba EDI p <0.001

Tabla 16 Razón de momios (OR) cruda para tener retraso en el desarrollo para cada dominio evaluado (CDD<80) en base a los resultados anormales en la prueba EDI (amarillo/rojo) en el total de participantes

Tomando como referencia el resultado en EDI Verde	Razón de momios (OR)* para tener retraso en el desarrollo (COT menor a 80)														
	Adaptativo		Personal-Social		Comunicación		Motor		Cognitivo						
	OR	IC95%	OR	IC95%	OR	1(95%	OR	IC95%	OR	IC95%					
Rojo	15.191	11.95	19.31	11.652	9.90	13.71	17.327	14.99	20.02	14.071	11.53	11.18	8.651	7.71	9.70
Amarillo	4.438	3.411	5.773	4.095	3.44	4.87	5.009	4.31	5.81	4.006	3.22	4.99	3.741	3.35	4.17

\* Exp(B) e intervalo de confianza del 95% (Wald) obtenido a través de un modelo con: a) Distribución de probabilidad binomial; b) Función Logit; c) Variable dependiente el CDD dicotómico (categoría de referencia CDD normal-mayor o igual a 80) con respuesta retraso (CDD< 80); d) Variable independiente: Resultado en EDI (referencia EDI con resultado normal o verde).

Tabla 17. Razón de momios (OR) ajustada por sexo y tipo de localidad para tener retraso en el desarrollo para cada dominio evaluado (CDD<80) en base a los resultados anormales en la prueba EDI (amarillo/rojo) en el total de los participantes.

Tomando como referencia el resultado en EDI Verde	Razón de momios de prevalencia (RMP)* ajustado por sexo y tipo de localidad para tener retraso en el desarrollo por Dominio (CDD<80)														
	Adaptativo <sup>a</sup>			Personal-Social <sup>b</sup>			Comunicación <sup>c</sup>			Motor <sup>d</sup>			Cognitivo <sup>e</sup>		
	OR	IC95%		OR	IC95%		OR	IC95%		OR	IC95%		OR	IC95%	
Rojo	14.940	11.730	19.029	11.103	9.422	13.084	16.503	14.268	19.088	14.062	11.497	17.200	8.275	7.372	9.289
Amarillo	4.417	3.392	5.751	3.960	3.324	4.718	4.818	4.148	5.597	4.013	3.221	5.000	3.617	3.240	4.039
Sexo femenino	0.784	0.672	0.915	0.812	0.720	0.916	0.848	0.761	0.945	0.952	0.831	1.090	0.864	0.787	0.948
Localidad rural	0.846	0.724	0.988	1.159	1.028	1.307	1.290	1.156	1.440	0.940	0.819	1.079	1.256	1.139	1.385

\*Exp(B) e intervalo de confianza del 95% (Wald) obtenido a través de un modelo con: a) Distribución de probabilidad binomial; b) Función Logit; c) Variable dependiente el CDD dicotómico (categoría de referencia CDD normal-mayor o igual a 80) con respuesta retraso (CDD <80); d) Variables independientes (categóricas); 1. Resultado en EDI (referencia: EDI con resultado normal o verde); 2. Sexo (referencia: masculino); 3. Tipo de localidad (referencia: urbana)

a Test Obnibus: Chi-cuadrada: 816.666; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo: 1 EDI p<0.001; 2 Sexo p=0.001; 3 Localidad p=0.035.

b Test Obnibus: Chi-cuadrada: 1,180.987; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.926; 3. Localidad p=0.016.

c Test Obnibus: Chi-cuadrada: 2,044.06; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.730; 3. Localidad p<0.001.

d Test Obnibus: Chi-cuadrada 1,017.73; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=0.016; 3. Localidad p=0.378.

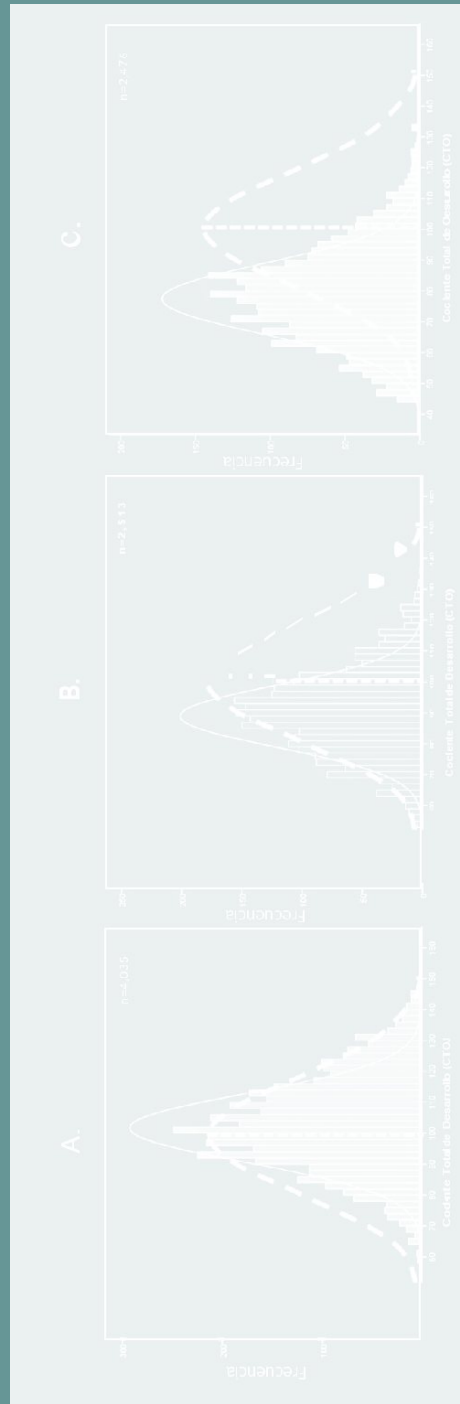
e Test Obnibus: Chi-cuadrada: 1,652.373; df=4 p<0.001. Prueba Chi-cuadrada para evaluar los efectos de las variables en el modelo; 1. EDI p<0.001; 2. Sexo p=<0.001; 3. Localidad p<0.001.

Tabla 18. Distribución del total de los participantes del estudio por categoría diagnóstica en IDB-2 de acuerdo al resultado inicial de EDI, B. Evaluación de variables

		Categoría del Cociente Total de Desarrollo (CTD)							Total
		Acelerado (Mayor a 130)	Avanzado (121-130)	Normal alto (111-120)	Normal (90-110)	Normal bajo (80-89)	Retraso (70-79)	Retraso significativo (Menor a 70)	
Resultado en EDI	Verde (44.7%)	171 (4.2%)	377 (9.3%)	660 (16.4%)	2,058 (51.0%)	522 (12.9%)	196 (4.9%)	51 (1.3%)	4,035
	Amarillo (27.9%)	8 (0.3%)	51 (2.0%)	127 (5.1%)	1,069 (42.5%)	627 (25.0%)	452 (18.0%)	179 (7.1%)	2,513
	Rojo (27.4%)	7 (0.3%)	19 (0.8%)	52 (2.1%)	489 (19.7%)	575 (23.2%)	605 (24.4%)	729 (29.4%)	2,476
Total		186 (2.1%)	447 (5.0%)	839 (9.3%)	3,616 (40.1%)	1,724 (19.1%)	1,253 (13.9%)	959 (10.6%)	9,024
Ordinal por Ordinal		Valor		Asymp. Std. Error <sup>a</sup>		Approx. T <sup>b</sup>		Approx. Sig	
		Tau-b de Kendall		0.007		66.034		<0.001	
		Spearman Correlation		0.545		61.747		<0.001	

B

Gráfico 8. Histograma de frecuencias del Cociente Total de Desarrollo (CTD) para el total de participantes incluidos de acuerdo al resultado inicial de EDI: A: Verde, B: Amarillo, C: Rojo.



## Referencias

- Accardo P, Whitman B, Behr S, Farrell A, Magenis E, & Morrow-Gorton J, (2003), *Dictionary of Developmental Disabilities Terminology*, 2nd ed. Baltimore, Accardo PJ, Whitman BY, Behr SK, Farrell A, Magenis E, Morrow- Gorton J: Brookes Publishing Co.
- Bayley N, (2005), *Bayley Scales of Infant and Toddler Development*, (Third edition) Texas, USA: Psychological Corporation.
- Berls AT, & McEwen I R, (1999), "Battelle Developmental Inventory". *Phys Ther*, 79, 776-783.
- Bosley A, (2005), "Developmental Delay versus Developmental Impairment". *Arch Dis Child*, 90, 875.
- Canovas R, Martínez L, Sanchez-Joya MD, Roldán-Tapia L, & Canovas R, (2010), "Retraso mental y psicomotor en la primera infancia: revisión de la literatura y propuesta de un protocolo de valoración neuropsicológica". *Cuad. Neuropsicol*, 4(2), 162-185.
- Coleen B, Sheree B, & Steven B, (2011), "Trends in the Prevalence of Developmental Disabilities in US Children, 1997". *Pediatrics*, 127, 1034-1042.
- Comisión Nacional de Protección Social en Salud, (2013), *Manual para la aplicación de la prueba Evaluación del Desarrollo Infantil "EDI"*, México, D.F. Secretaría de Salud.
- Comisión Nacional de Protección Social en Salud, (2013), *Manual complementario para la aplicación de la Prueba Evaluación del Desarrollo Infantil "EDI"*, México, D.F. Secretaría de Salud.
- Comisión Nacional de Protección Social en Salud, (2013), *Manual para la evaluación de menores de cinco años con riesgo de retraso en el desarrollo*, México, D.F. Secretaría de Salud.
- Comisión Nacional de Protección Social en Salud, (2013), *Manual para la formación de facilitador en la Prueba Evaluación del Desarrollo Infantil "EDI"*, México, D.F. Secretaría de Salud.
- Council on Children with Disabilities; Section on Developmental Behavioral Pediatrics; Bright Futures Steering Committee; Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee, (2006), "Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening". *Pediatrics*, 118, 405-420.
- "Child and Adolescent Health Measurement Initiative", (2014, noviembre 11), *Emotional and Mental Health: Indicator 2.10: Prevalence of Developmental Delay, age 2-17 years. 2012*. Retrieved from Indicator 2.10: Prevalence of developmental delay, age 2-17 years.
- Feinstein A, (1982), *Clinimetrics*. New Haven: Yale University Press.
- Fernald LC, Karinger P, Engle P, & Raikes A, (2009), *Examining Early Child Development in Low-Income Countries: A toolkit for de Assesment of Children in the First Five Years of Life*. Washington, D.C.: The World Bank.
- Glascoe F, & Squires J, (2007), "Issues with the New Developmental Screening and Surveillance Policy Statement". *Pediatrics*, 119, 861.

- Knudsen E, (2004), Sensitive Periods in the Development of the Brain and Behavior. *J Cogn Neurosci*, 16, 1412-1425.
- Mackrides, P., & Ryherd, S. (2011). "Screening for Developmental Delay". *Am Fam Physician*, 84, 544-549.
- México, Secretaría de Salud, (1999), Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999, Para la atención a la salud del niño. México, D.F.: *Diario Oficial de la Federación*.
- Moragas C, (2009), "Evaluación del desarrollo en atención temprana". *Revista Interamericana de Formación de Profesorado*, 23(2), 39-55.
- Myers Robert MA, (2013), "*Desarrollo infantil temprano en México: Diagnóstico y recomendaciones*". Washington, D.C., United States of America: Banco Interamericano de Desarrollo. División de Protección Social y Salud.
- Nelson C, (2000), "Neural Plasticity and Human Development: The Role of Early Experience in Sculpting Memory Systems". *Developmental Science*, 3, 135-136.
- Newborg J, (2005), *Battelle Developmental Inventory, Spanish*, 2nd ed. Itasca, Illinois: Riverside Publishing.
- Oberklaid, M, W, C, H, K, K, & M, W (2002), *Child Health Screening and Surveillance a Critical Review of the Evidence*. Canberra: National Health and Medical Research Council.
- Rizzoli-Córdoba A, S-Y-A L, (2014), "Child Development Evaluation Test Analysis by Field Improves Detection of Developmental Problems in Children". *Bol Med Hosp Infant Mex*, 71(3), 154-162.
- Rizzoli-Córdoba A, Schnaas-Arrieta L, et al., (2013), "Validación de un instrumento para la detección oportuna de problemas de desarrollo en menores de 5 años en México". *Bol Med Hosp Infant Mex*, 70(3), 195-208.
- Romo-Pardo B, L-V S-L-C-M, (2012), "Pruebas de tamizaje de neurodesarrollo global para niños menores de 5 años de edad validadas en Estados Unidos y Latinoamérica: revisión sistemática y análisis comparativo". *Bol Med Hosp Infant Mex*, 69(6), 450-462.
- Rybski D, & Wilder E, (2008), "A Pilot Study to Identify Developmental Delay in Children in Underserved Urban Community Child Care Settings. *Journal of Allied Health*, 37(1), e34-e49.
- Rydz D, Shevell M, & Majnemer A, OM, (2005), "Developmental Screening". *J Child Neurol*, 20, 4-21.
- Secretaría de Salud, (1999), "Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999, para la atención a la salud del niño". México D.F.: *Diario Oficial de la Federación*.
- Shonkoff J, y Karakowsky Y, (2014), "Neurobiología del desarrollo en la primera infancia". En L. Santibañez-Martínez, y D. Calderón Martín del Campo, *Los invisibles. Las niñas y los niños de 0 a 6 años: estado de la educación en México ,2014*. México, D.F.: Mexicanos Primero Visión 2030, A.C. (pp. 23-46).
- Shonkoff J, & Phillips D, (2000), *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. Washington, D.C.: National Academy Press.

# DISCAPACIDAD EN PERSONAS ADULTAS MAYORES

Carlos D'Hyver de las Deses

**E**n el mundo industrial, como en México, la población de edad tiende a crecer, el control de la natalidad, la disminución de mortalidad materno infantil, la aparición de antibióticos, la educación e información en cuestiones de salud preventiva permiten reducir la tasa de enfermedades transmisibles; la detección y tratamiento oportuno de enfermedades crónico degenerativas y los sistemas sociales que se han implementado hacen en su conjunto que el número de personas adultas mayores se incremente, así como el porcentaje en relación al total de la población.

El hecho de tener más viejos, y por más tiempo, representa todo un reto para los sistemas sanitarios y sociopolíticos de cualquier país. Las enfermedades crónico degenerativas tienden a avanzar lentamente con el menoscabo de la salud corporal y tienen oportunidad de producir consecuencias, a veces desastrosas, para el organismo llegando a producir alteraciones en la calidad de vida y reduciendo las capacidades no sólo vitales si no de autonomía física y mental. La aparición de discapacidad en este tipo de personas es muy relevante y por desgracia poco atendida en su conjunto.

Todos estos procesos de transición demográfica se suman a los epidemiológicos que han cobrado interés por los cambios en los patrones de morbilidad y mortalidad que modifican la demanda de servicios sociales y de salud. El envejecimiento



puede ser considerado como un logro, sin embargo, la longevidad produce retos a los responsables de la política e incorpora a los ciudadanos en lo general y en lo particular; la oferta de servicios de calidad es insuficiente para afrontar las exigencias en la actualidad.

En América Latina y el Caribe la transición demográfica es rápida: en 1950 sólo 5.4% de la población tenía 60 años o más, en 2002 se estimó en 8%, mientras que para 2025 se estima en 12.8% y para el 2050 alcanzará 22%. De manera que en un siglo el porcentaje de personas adultas mayores se cuadruplicará.<sup>1</sup>

El desarrollo de las ciencias médicas y de la salud ha demostrado que el aumento de la expectativa de vida no es lo más importante, sino que sea posible envejecer manteniendo una calidad de vida; esto ha hecho que los estudios o evaluaciones que se realizan se enfoquen en la calidad de vida y que ésta indique si el envejecimiento es exitoso. Obviamente la definición de calidad de vida varía de acuerdo al enfoque que se da; los economistas se basan en indicadores como el producto interno bruto y el ingreso per capita, los psicólogos en las necesidades humanas y la satisfacción de las mismas, los ambientalistas en las condiciones del ambiente biológico y en los recursos naturales, los médicos en la capacidad de realizar sus actividades diarias básicas, como instrumentales; de aquí la dificultad para obtener una definición completa. Se deben contemplar factores abstractos y multidimensionales por lo que su estudio debe realizarse a partir de un enfoque multidisciplinario.<sup>2</sup>

En el transcurso del estudio del término calidad de vida en la tercera edad, apareció la definición de "autonomía", que en su desarrollo utilizó el poder actuar y determinar su vida hasta la capacidad de una persona para elegir por sí misma las reglas de conducta y la orientación de sus actos. Sin embargo, desde el punto de vista práctico su medición y evaluación es muy complicada y difícil, ya que se deben de tomar en consideración las esferas de salud física, mental, las actividades diarias, los aspectos económicos sociales y la influencia de factores ambientales y políticos. De estos estudios salieron conceptos como deficiencia, discapacidad y minusvalía como alternativas, y se desarrollaron escalas para determinar el grado de cada una. La Organización Mundial de la Salud (OMS) los definió como: "Deficiencia como una pérdida de funciones físicas o mentales, por alteraciones de índole anatómico o funcional de uno o más órganos debido a enfermedades, envejecimiento o falta de uso. Discapacidad cuando se ve alterada la función global, con dificultades para realizar actividades básicas o instrumentales y minusvalía cuando se representaban las consecuencias sociales de la discapacidad".<sup>3,4</sup>

Estos planteamientos sobre qué es y cómo se describe la discapacidad se han visto impulsados por grandes cambios en los últimos años. Se han introducido principios fundamentales como la igualdad de oportunidades, no discriminación, autonomía personal, vida independiente, ciudadanía, en fin; es un derecho para todas las personas y que

todos debatimos públicamente desde la perspectiva personal. Si bien es cierto que permanecen en la sociedad mentalidades, leyes, recursos, instalaciones y servicios planificados para el arreglo de las carencias o deficiencias corporales de unas personas con respecto a otras; la cuestión de la discapacidad ha pasado a ser un problema personal sobre el que es necesario intervenir mediante la rehabilitación con énfasis en la transformación del entorno social. Se trata de entender una nueva sociedad que no discrimine a las personas por su funcionalidad o por el modo en que éstas se relacionan con su entorno; la discapacidad, por lo tanto, no es un atributo de la persona, es el resultado de un conjunto de condiciones donde muchas de las cuales están originadas o agravadas por el entorno social; la diversidad en sí debe entonces ser un elemento fundamental para construir una sociedad abierta a la inclusión de todas las personas. La figura 1 trata de sintetizar los tipos de discapacidad.

Figura 1



La cuantificación de la población con discapacidad es muy complicada, el resultado final depende sensiblemente de los elementos a cuantificar para realizar el cálculo, o el modelo que se utilice para su medición. De acuerdo a datos de la Organización de las Naciones Unidas, se calcula que al menos 10% de la población está en situación de discapacidad, más de 70% de las personas con discapacidad viven en países en vías de desarrollo, donde es más frecuente encontrar dificultades relacionadas con la accesibilidad. Por otro lado, el informe mundial sobre discapacidades 2011, señala que existen entre 785 y 975 millones de personas mayores de 15 años con

alguna discapacidad y 110 millones con discapacidad grave.

En México la definición que se maneja está plasmada en la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (30 mayo del 2011): "Toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás".

En especial la edad es una cuestión de importancia. La aparición de limitaciones se agrava por condiciones de soledad, por ausencia de apoyos informales para la realización de actividades de la vida diaria; el incremento de la esperanza de vida aumenta las situaciones de dependencia y soledad en especial en los últimos años de vida. El cambio en la estructura familiar tradicional, basada fundamentalmente en el papel de la mujer vinculado a las tareas de cuidado y asistencia de los miembros del hogar repercute en la sensibilidad a la discapacidad.

Las dificultades de acceso que sufren las personas con discapacidad a los recursos y servicios de apoyo que les permitieran su inclusión social, se basan en una aparente inexistencia de una situación de discriminación que permanece oculta a la comunidad. La cuestión de visibilidad de las personas es trascendente en sociedades en las que no existe un tejido de defensa y apoyo desarrollado. La vulnerabilidad ante los riesgos

de pobreza y exclusión social también se relacionan, ya que las familias gastan más debido al costo de los productos de apoyo, ayudas técnicas, el transporte y la asistencia que se requiere, mientras las oportunidades laborales se ven reducidas, relacionándose con un menor bienestar económico.

En conclusión, en un contexto cultural, familiar, social, político o económicamente desfavorable, las personas con discapacidad pueden encontrarse en una situación de desventaja añadida.

En México más de cinco millones de personas adultas mayores presentan algún tipo de discapacidad, 500 mil tienen dependencia. En los próximos años este problema se incrementará derivado de la creciente presencia de enfermedades crónicas, los estilos de vida han empezado a ser modificados, pero sus resultados se verán en generaciones subsecuentes, mientras tanto los problemas de obesidad, hipertensión, diabetes y osteoartritis degenerativa se incrementarán y favorecerán una mayor discapacidad en las generaciones existentes con el paso de los años. Estos datos son algunos de los que se encuentran en la Encuesta Nacional de Salud 2012 (ENSANUT 2012). México no es la excepción, la dificultad de acceso a los servicios de salud, a la educación de calidad, el empleo, el transporte o la información mayormente en las comunidades marginadas exacerbaban el problema, la pobreza acentúa la discapacidad y ésta a su vez incrementa el empobrecimiento a pesar de estar consideradas en recomendaciones internacionales que aún no se han podido

realizar e implementar en nuestro país. (OMS, 2011. Informe Mundial sobre la Discapacidad).<sup>5</sup>

La discapacidad es un problema de salud pública entre los adultos mayores, 5.1 millones (47.8%) sufren algún tipo de discapacidad, cifra semejante a la reportada por la OMS (46%) para adultos mayores en países de bajos ingresos. Las mujeres, los más viejos en especial los mayores de 80 años, los más pobres y aquellos con menor escolaridad son los que presentan mayor prevalencia y severidad de la discapacidad. Entre los adultos que fueron evaluados por ENSANUT, reportaron cuando menos alguna limitación para la realización de sus actividades de la vida cotidiana (caminar, vestirse, levantarse de la cama o bañarse), las principales limitaciones que se encontraron fueron: las funcionales, 22%; cognitivas,

18% y visuales 16%. A pesar de obtener una cobertura por instituciones de salud, cerca a 85% (83.4%), y tener la opción de los servicios preventivos y de atención especializada, se observa gran cantidad de discapacidades: 16.6% de la población encuestada no tiene ninguna cobertura y dentro de este grupo 17.2% reportó alguna discapacidad. Situación preocupante es que 5% (más de 500 mil en el país), son dependientes totales para su autocuidado requiriendo de una tercera persona permanente en el hogar para su atención.<sup>6</sup>

Existen los datos de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012, que realizó el INEGI (tabla 1), donde hasta 50.9% de las personas de edad avanzada refieren algún tipo de discapacidad siendo mayor este número al de otras encuestas.

**Tabla 1. Distribución porcentual de discapacidades reportadas por sexo y grupo de edad según causa de discapacidad.**

Sexo y grupo de edad	Nacimiento	Enfermedad	Accidente	Edad avanzada	Otra
Total	15	38.5	12	31	3.5
Hombre	18.2	37.2	15.3	25.8	3.5
Mujer	12	39.6	9	35.6	3.8
Niño	68.9	20.8	4.7	0	5.6
Jóvenes	53.9	28.1	11.5	0	6.5
Adulto	17.1	51.2	17	8.8	5.9
Adultos mayores	1.5	35.5	10.4	50.9	1.7

Fuente: INEGI, Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012.

Para la atención a la dependencia, los servicios existentes son escasos, en ellos prevalece la reactividad y son dependientes de la tecnología, por lo que son insuficientes e inapropiados. Los programas de largo plazo y las instituciones de atención son tan pequeños que trasladan el problema a los hogares. “Esto se refleja en la estimación de la Cuenta Satélite del Sector Salud 2008-2010 (INEGI 2011), donde el análisis de la estructura del PIB ampliado del sector salud para el año 2010, demuestra cómo el trabajo no remunerado en salud representa 19% del total, porcentaje similar a los servicios hospitalarios (20.7%) y más de la mitad de lo que representan los servicios ambulatorios (28.1% del total)”.<sup>7</sup>

## Obstáculos incapacitantes

Existe una serie de factores no biológicos que favorecen la aparición de discapacidades, entre los que se encuentran:

### *Las políticas y normas insuficientes, o su falta de aplicación*

México es un país donde si bien se han aprobado leyes y reglamentos estos no se aplican en cabalidad, entre las explicaciones que encontramos frecuentemente está la falta de un presupuesto adecuado para ello, sin contar con las tradicionales faltas de apego, generalmente relacionadas a problemas de corrupción: la dispersión de recursos asignados a diferentes instituciones, la supervisión y concentración de esfuerzos no es una tradición en el sistema político administrativo.

### *Actitudes negativas*

Existen grupos que ven la satisfacción de su operatividad en el bienestar selectivo al otorgar una serie de prestaciones muy circunscritas, pensando que esto se verá reflejado en el total de la población, sin embargo, el ayudar o al proporcionar algún servicio no se tienen bases reales de su repercusión social, sino sólo política.

### *Prestación insuficiente de servicios*

Tenemos varios ejemplos de servicios o actividades específicas, la triste realidad de no estar concatenadas con las otras necesidades reales hace que su

repercusión sea reducida y no logre los cambios necesarios en las personas afectadas.

#### *Problemas en la prestación de servicios*

La capacitación, educación y deseo de trabajar de los prestadores de servicio en el área respectiva, no siempre es la que se desea, es en general la oportunidad del puesto de trabajo lo que favorece que no se vean resultados reales, al contrario las actitudes en el desempeño laboral no son las adecuadas por falta de capacitación dando por resultado el fracaso o la intervención parcial.

#### *Financiación insuficiente*

Si bien es cierto que nunca es suficiente, la dispersión y la existencia de varias cabezas en la misma área de diferentes instituciones, origina que los recursos disponibles no logren su objetivo, los esfuerzos son parciales, se requiere de una visión global coordinada y concentradora basada en una adecuada planeación.

#### *Falta de accesibilidad*

La dificultad de traslado y la colocación de infraestructura fuera del área donde se concentra la necesidad, hacen que no se aprovechen los recursos, hace falta una planeación estratégica que responda a los estudios e investigaciones correspondientes del tipo de servicio apegado a la realidad.

#### *Falta de consulta y participación*

En general, los que realizan la programación e implementan los servicios no toman en cuenta a los usuarios de dichos servicios, se basan en estudios y ejemplos provenientes de países en desarrollo; es necesario tomar en cuenta la idiosincrasia (educación, cultura situación económica), el entorno social en el que se encuentran y las necesidades reales de la población, así como la coexistencia de actividades de otras dependencias.

#### *Falta de datos y pruebas:*

La Encuesta de Salud y Nutrición del 2012, es el único instrumento existente hasta el presente que realmente representa la situación nacional sobre el problema, habrá que hacer estudios sectoriales antes de

implementar ciertos programas específicos que den solución a las necesidades locales, municipales, estatales y podamos observar una mejora nacional.

## Tipos de discapacidad

En la mayoría de los estudios que encontramos y aun la misma OMS, considera que las actividades de la vida diaria constituyen el principal indicador para medir el funcionamiento del anciano; se han definido como la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades cotidianas esenciales, como la capacidad de valerse por sí mismo y desarrollar las actividades propias de la vida diaria, como un conjunto de conductas cuya ejecución regular y en forma apropiada es necesaria para el cuidado personal y el mantenimiento de una vida independiente. Lo que es importante recordar es que la realización de las actividades de la vida diaria son el resultado del adecuado funcionamiento de las áreas de la salud física, mental y socioeconómica de los individuos.<sup>8</sup>

En general las actividades de la vida diaria se han dividido en: básicas e instrumentales, las primeras contemplan la posibilidad del individuo para levantarse y desplazarse, vestirse, bañarse, alimentarse y el control de excretas y orina; por otro lado las instrumentales se dirigen a la capacidad del individuo de manejar su economía, la adquisición y preparación de alimentos, el mantenimiento de la higiene del hogar, así como la utilización de medios de comunicación como el teléfono o el poder desplazarse utilizando los diferentes medios de transporte o el poder manejar la medicación recomendada.<sup>9</sup>

Existen múltiples escalas para esto, las más utilizadas son la de Barthel, Katz y Lawton.<sup>10</sup>

Por otro lado, se han manejado escalas o tests para identificar la capacidad mental de la persona, permitiendo diferenciar la posibilidad de ésta en la esfera mental, el analizar áreas de orientación, registro, atención, cálculo, recuerdo, lenguaje, y la construcción visual espacial permite identificar la posibilidad en la realización de actividades mentales, estrechamente relacionadas a la posibilidad personal de interactuar con el mismo individuo y el entorno que lo rodea.<sup>11</sup>

El estudio del deterioro cognitivo, incluidas las denominadas demencias, ha sido objeto de múltiples investigaciones en el mundo, debido a la magnitud y repercusión en el ámbito individual, familiar y social.<sup>12</sup>

En cada una de las áreas que se decida estudiar a la discapacidad se han desarrollado escalas y tests que permiten determinar su cuantía y sus repercusiones, esto es lo que complica y dificulta su operatividad y estudio multidisciplinario; debido a que

es necesaria la intervención diversa. Desde 1991, la OMS desarrolló una escala de calidad de vida (QOL), que posteriormente fue modificada, en la actualidad hay una versión corta que facilita su uso y que permite determinar factores en todos los ámbitos.<sup>13</sup> Existen subversiones para diferentes aspectos y que en cualquier estudio deberán tomarse como referencia.

Se han identificado factores de riesgo de discapacidad física como edad avanzada, baja escolaridad, desocupación, insatisfacción en las actividades cotidianas, pérdida de roles sociales, pérdida de familiares, amigos, cónyuge, sentimientos de soledad, ausencia de confidente, condiciones materiales de vida inadecuada, enfermedades crónicas, secuelas de enfermedades (fracturas, amputaciones), sensación de inactividad, inadaptación a la jubilación.

Como podemos observar la lista puede ser interminable y debemos determinar los factores asociados a la discapacidad en función de cada individuo, de su familia, comunidad y condiciones geográficas, políticas y sociales.

Obviamente las capacidades mentales del individuo deben ser analizadas, en especial con el paso de los años, los porcentajes de personas de más de 80 años afectados por enfermedades mentales como las demencias son impresionantemente altos, ya que 20% de la población que llega a esas edades las padecerá, se incrementa hasta 40% a los 90 años lo que hace que este aspecto se convierta en un factor importante a ser considerado.

Las repercusiones personales, familiares y de cuidado que representan los problemas mentales no pueden ser soslayadas. La discapacidad mental tiene un lugar diferente a la discapacidad física, ya que el cuidado, atención y manejo de la problemática representa un reto con variables diferentes a la movilidad y capacidad de actuar e interactuar con el medio ambiente. Las políticas y servicios se concentran en acciones individuales y pocas veces colectivas, salvo en los casos de instituciones de atención como pueden ser los centros diurnos o las instituciones de cuidado a largo plazo, mismas que en nuestro país son casi inexistentes. Las acciones globales no tienen una repercusión directa donde los familiares y cuidadores primarios deben ser el punto de enfoque de las actividades, ya que al mejorar el estado de estos, las repercusiones en el cuidado y la calidad de vida de las personas afectadas se ven realmente modificadas para bien.

### **Discapacidades físicas en la persona adulta mayor**

El propio envejecimiento favorece una disminución de capacidades, sobre todo en lo referente a tiempo, velocidad y rapidez de las actividades; cuando existe un envejecimiento exitoso la persona puede realizar todo tipo de acción, pero en un mayor tiempo, se puede disfrutar, interactuar y realizar todo tipo de actividades dando satisfacción no sólo personal, sino también familiar y social.



Desde el punto de vista físico, respecto a las enfermedades que se presentan con el paso de los años es importante recordar aquellas que pueden afectar la autonomía de la persona o simplemente limitarla, con frecuencia observamos a las personas adultas mayores con una suma de enfermedades crónico degenerativas, algunas de ellas son tan frecuentes que son problemas de salud pública, otras no representan cuestiones de vida o muerte por lo que no se consideran en las estadísticas de mortalidad o de ingreso hospitalario, ya que difícilmente se hospitaliza a una persona por cataratas (a menos de la cirugía) al igual que por dolor articular (a menos del reemplazo articular) por citar algunas, sin embargo, las alteraciones sensoriales unidas a una deficiencia orgánica pueden llevar, sin lugar a dudas, al anciano a la dependencia y discapacidad. Se presentan algunas de las patologías más frecuentes que pueden llevar a la persona a la discapacidad.

**Aparato digestivo:** Los cambios estructurales en la caja torácica (xífofis entre otros) favorece que el ángulo de entrada del esófago al estómago cambie y se produzcan las hernias por deslizamiento o paraesofágicas aumentando la posibilidad de reflujo gástrico, la presencia de cambios en el pH gástrico y la utilización de medicamentos irritantes como pueden ser los AINES, facilitan la aparición de úlceras gástricas; los cambios de peso bruscos a través de dietas y modificaciones alimenticias alteran el equilibrio entre los componentes biliares y se favorece la aparición de litiasis y colelitiasis, la frecuencia de cáncer de colon, así como

de patologías colónicas que no dejan de ser importantes en las personas adultas mayores. Estas patologías se asocian a las alteraciones en la alimentación que fácilmente observamos en los ancianos; y que los incapacitan para poder tener una adecuada alimentación o compartir socialmente el momento de comer, siendo causantes indirectamente de soledad y problemas nutricionales.

**Aparato respiratorio:** El EPOC, bronquitis crónica, neumonía, cáncer de pulmón se presentan en personas que han tenido exposición a humos irritantes (fumadores, cocineras en estufas de leña, calentadores de carbón, etc.), estas patologías restringen la movilidad y la capacidad física creando discapacidad para las actividades instrumentales de la vida diaria.

**Aparato circulatorio:** La hipertensión arterial, hipotensión ortostática, el infarto al miocardio y la angina de pecho, restringen de igual manera el adecuado funcionamiento corporal, la movilidad y la capacidad de realizar actividades fuera del hogar siendo causa de discapacidad.

**Aparato urinario:** La hiperplasia prostática e incontinencia urinaria son fenómenos muy frecuentes en las personas adultas mayores, algunos llegan a impedir la relación social hasta el punto de permanecer reclusos en su hogar por cuestiones higiénicas, lo que favorece la discapacidad social.

**Aparato musculoesquelético:** La sarcopenia, osteoartritis, las fracturas y otras patologías deformantes restringen la movilidad por dolor y limitan la interrelación social. Incapacitando lentamente a

la persona en la realización de actividades fuera del hogar y con el paso del tiempo hasta dentro del mismo, requieren de auxiliares de la marcha y hasta la movilidad en sillas de ruedas.

**Sistema nervioso y sensorial:** Las cataratas, degeneración macular, el glaucoma, la hipoacucia, las demencias, parkinson, neuropatías periféricas y las enfermedades vasculares cerebrales limitarán a la persona tanto física como mentalmente en la realización de su vida diaria, llegando en algunos casos a ser totalmente dependientes y requerir de una tercera persona para su cuidado diario las 24 horas del día (cuidador primario).

**Sistema endócrino-metabólico:** La diabetes, hipotiroidismo, obesidad, malnutrición, deshidratación son enfermedades que pueden llevar a la persona rápida o lentamente a la imposibilidad de valerse por sí mismo en algunas actividades, siendo también discapacitados.

**Psíquico:** La ansiedad, depresión e insomnio pueden ser tan incapacitantes como una enfermedad física, más difícilmente valoradas y comprendidas dentro de las enfermedades del adulto mayor como causa de discapacidad, sin embargo, los cambios de vida, la pérdida de autoestima, autoimagen y la desvaloración tanto personal como social de la no productividad hacen que sean patologías que llevan a la pérdida de autonomía.

Todos los padecimientos antes mencionados pueden estar presentes en las personas adultas mayores, en ocasiones la presencia de uno de ellos es suficiente para llevar a la persona a la discapacidad, sin embargo, en algunos individuos observamos varias enfermedades, que si bien una sola no hubiera incapacitado al individuo la suma de ellas lo lleva irremediablemente a la pérdida de autonomía. La cual desde el punto de vista fisiológico la podemos catalogar en cinco tipos:

- Discapacidad motriz: Cuando hay pérdida o restricción de movimiento, desplazamiento y equilibrio de todo o una parte del cuerpo.
- Auditiva: pérdida o restricción de la capacidad para percibir mensajes verbales u otros mensajes audibles.
- De lenguaje: cuando hay pérdida o restricción de la capacidad para producir y transmitir un significado entendible a través del habla.
- Visual: si hay pérdida total de la capacidad para ver, así como debilidad visual en uno o ambos ojos (visión menor a 20/200).
- Mental: cuando hay limitación de la capacidad para el aprendizaje de nuevas habilidades; trastornos de la conciencia y capacidad de las personas para conducirse o comportarse, tanto en las actividades de la vida diaria como en su relación con otros individuos.

En las personas de edad avanzada la deficiencia en un órgano se transforma en discapacidad al afectar la funcionalidad, sin embargo, los cambios socioeconómicos lo llevan a padecer minusvalía en cuanto la discapacidad afecta su nivel social, pierde su rol y se convierte en una persona dependiente.

La comparación de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM de 1980) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF de 2001), que se encuentran vigentes actualmente, elimina el término de minusvalía, sin embargo, guarda las demás características (esquema 1).

Esquema 1

DEFICIENCIA →	LIMITACIONES DE LA ACTIVIDAD →	RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN
DEFICIENCIA →	DISCAPACIDAD →	MINUSVALÍA
Nivel de órgano	Nivel de individuo	Nivel social
Pérdida o anomalía de estructura o función	Restricción o ausencia debido a deficiencia en el desempeño de actividades	Situación de desventaja para realizar un rol o involucrarse en situaciones
ETIOLOGÍA →	PATOLOGÍA →	MANIFESTACIÓN

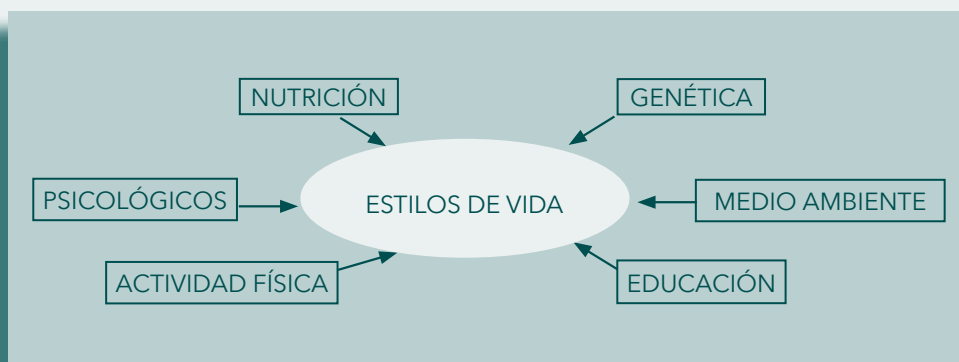
La pérdida de la autonomía personal conlleva una disminución de la autoestima que tiene como consecuencia un deterioro mayor en la calidad de vida, de forma que se produce una espiral de evolución negativa en el estado de salud de la persona dependiente. El desarrollo tecnológico que se está produciendo facilita nuestra existencia ya que nos ofrece nuevas oportunidades, pero existe una gran brecha entre lo que tecnológicamente es posible y lo que en realidad se realiza, bien sea por razones de índole económica, cultural o formativa. Esta nueva realidad obliga a tomar medidas para buscar soluciones a los problemas planteados por las personas

dependientes. Tan importante es asistir a la persona que ya ha adquirido el status de dependiente, como intentar prevenir o al menos retrasar, la aparición del mismo.

La aparición de discapacidad, los entornos, las actitudes sociales y los medios e instrumentos inadecuados favorecen las situaciones de discriminación y dependencia. Sea cual sea su motivo la discapacidad supone una reducción de la autonomía, lo que puede llevar a un cambio forzoso en los hábitos y forma de vida; "lo importante no es cuanto tiempo vivamos sino cómo" Bailey.

Las medidas que se adopten deberán orientarse hacia la conservación de la autosuficiencia, un mantenimiento de la independencia económica, una mejora del estado de bienestar, así como la promoción de programas de apoyo. La figura 2, contempla los seis ejes principales de los estilos de vida que al interrelacionarse dan las pautas de nuestras posibilidades presentes y futuras. Nosotros somos responsables en mucho de nuestro futuro aun ante un medio ambiente hostil. Y que se convierten en los factores que inducen la discapacidad.

Figura 2. Factores que inducen la discapacidad



## Factores que producen o inducen la discapacidad

**Genética:** Siendo un factor no controlable por el individuo, considerado como intrínseco deberá ser tomado en cuenta, más en la época actual donde ya es posible realizar diagnósticos genéticos y que con el paso de los años será modificable. Aunque nuestra realidad actual es limitante en sus repercusiones, es en sí algo que debe considerarse ya que las posibilidades de desarrollo serán limitadas ante una situación como la que vivimos.

**Nutrición:** Tan importante desde nuestro nacimiento, que permite un desarrollo integral de la persona o lo limitará, nuestro país se encuentra en una realidad, nada grata, por un lado tenemos el primer lugar en obesidad infantil y de los primeros en obesidad del adulto y por otro aún existe un importante número de personas que sufren de desnutrición. Los extremos nos llevan a una transformación cultural, la información y educación para la salud serán los pilares que lleven a una modificación de fondo. Por el momento estamos condenados a sufrir, en un futuro, de discapacidad física nacional, debido a los problemas que conlleva el sobre peso; una mayor tasa de enfermedades crónico degenerativas como la hipertensión, diabetes mellitus y osteoartropatía degenerativa y sus consecuencias, así como discapacidad a temprana edad. Programas nacionales se ponen en práctica, sin embargo, sus resultados se verán con el tiempo; es momento de hacer frente a las repercusiones que se presentan y modificar el futuro inmediato y enfrentar la problemática.

**Psicológicos:** Tenemos un historial cultural, político, religioso relativamente adverso, ya que las personas adultas mayores tuvieron en el pasado una posición adecuada (en tiempo de los aztecas), tan es así que permanecían como consejeros del emperador (consejo de ancianos), sin embargo, actualmente, han venido siendo sólo personas dependientes y cada día menos productivas, perdiendo autoestima. Si sumamos la disminución de capacidades físicas, aunque sean capaces de realizar, en un

alto porcentaje, todas sus actividades, la autoimagen también se deteriora desde el punto de vista de poder, hacer y ser. Esto contribuye a una disminución de posibilidades psicológicas favoreciendo la discapacidad. La calidad de vida es la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones.<sup>14</sup>

Desde el punto de vista psicológico también la calidad de vida se asocia al concepto de desarrollo humano, en el que se contempla una serie de aspectos, entre los que destacan: disfrutar de una vida prolongada y saludable, adquirir conocimientos, tener acceso a los recursos necesarios para lograr un nivel de vida, creativo y productivo. Desde este punto de vista se entremezcla con el social donde es un fenómeno complejo y un proceso de percepción personal del bienestar alcanzado a través de las condiciones de vida y el grado de satisfacción personal.<sup>15</sup>

**Medio ambiente:** Este es uno de los principales factores que condiciona la discapacidad, conforme se industrializa un país y una ciudad, se observa que el desarrollo de la misma no contempla a las personas con algún tipo de deficiencia, el mobiliario urbano no se diseña para ser gentil con las personas. La visión arquitectónica no prevé en la mayoría de los casos las necesidades de personas con capacidades diferentes (la ausencia de barandales, rampas, pisos anti resbalantes, etcétera no son contemplados).

Sin embargo, existen reglas de construcción que pocas veces son respetadas, ante el desconocimiento del personal que aprueba los planos de construcción, Como ejemplo están las normas de instituciones como las del IMSS, o de la Secretaría de Obras.<sup>16</sup>

El transporte no esta adaptado a las necesidades de las personas, es una limitante el traslado y por lo tanto no es factible cubrir necesidades desde básicas hasta de empleo o diversión. Esfuerzos aislados se realizan, sin embargo, la educación de la ciudadanía en general hace que no se respeten las instalaciones o lugares especialmente adaptados para el caso y vuelven obsoleta la intención.

**Educación:** Es necesario hacer hincapié en este importante tema, el respeto a los demás, a sus condiciones, posibilidades, logros o deficiencias, proviene de la educación formal e informal, desde el hogar al inculcar principios y valores como aquella formación que en las escuelas se otorga; la capacitación en civismo, respeto de leyes, reglamentos, bases de convivencia y muchos otros aspectos han sido olvidados y relegados, suponiendo que se aprenden con sólo vivir en una sociedad. El contar con una población culta, educada y formada siempre será un reto para cualquier gobierno, ya que mientras más conocimientos se tienen en general más difícil es no cumplir sus deberes o aprovecharse del poder que otorga tener en las manos las decisiones.

Un ejemplo, que se observa en la actualidad, es simplemente el desconocimiento de la informática y la utilización

de la computación, la reducción de posibilidades de desarrollo, de cumplimiento de obligaciones y de crecimiento se limitan.

**Actividad física:** Desde el nacimiento es indispensable para el desarrollo, crecimiento y mantenimiento de las funciones neuromusculoesqueléticas; la posibilidad de realizar actividades del orden físico depende de la repetición del movimiento con la creciente dificultad y velocidad necesaria para llevarse a cabo. La falta de repetición de las mismas conlleva una progresiva y lenta disminución de la habilidad; como ejemplo drástico está el hecho de inmovilizar una parte del cuerpo (pierna, brazo) por lesión, la atrofia muscular se inicia desde las primeras horas y avanza rápidamente, al cabo de pocas semanas el volumen, fuerza y capacidad de movimiento del área afectada se pierde considerablemente, requiriendo de un proceso rehabilitatorio del doble de tiempo del que se tuvo en la pérdida. La jubilación o retiro implica una disminución de la movilidad comparativamente a la época de la actividad productiva socialmente aceptada. La aparición de cualquier tipo de enfermedad o condición que disminuya más el movimiento o actividad física implica un riesgo de llegar a la discapacidad motriz; es necesario implicar a las personas adultas mayores en actividades físicas que permitan el mantenimiento de sus habilidades neuromusculoesqueléticas a través de su vida en especial en la época del retiro.

## Discapacidad social

Dejando a un lado la concepción de la OMS, tenemos la contraparte donde las capacidades en el uso de las tecnologías, el medio ambiente construido, las legislaciones, actitudes e imágenes sobre la discapacidad, así como el lenguaje y la cultura son los pilares para el desarrollo del problema de la dependencia y discapacidad; desde ésta perspectiva la dependencia no emerge de la incapacidad intrínseca sino del modo en que las necesidades de las personas son satisfechas.

El punto central se basa en las particularidades con las que los discapacitados ven y afrontan la problemática, es necesario el conocer, comprender y actuar derivados de ese conocimiento para que el abordaje de la problemática sea congruente y de resultados adecuados. Esto es, que las personas que padecen algún tipo de disfunción se involucren en su estudio, infieran sus causas, promuevan la solución, observen los resultados, evalúen los servicios de apoyo y se modifiquen una vez más para obtener la satisfacción de la respuesta otorgada.

El sistema es activo, interdisciplinario y cambiante de acuerdo a las condiciones tanto del individuo como de la sociedad en la que se encuentra inmerso, se ve afectado tanto por las condiciones propias de la persona, el funcionamiento y adaptación familiar como por la respuesta que el medio da a sus limitaciones, el disfuncionamiento dependerá en ese caso de las interacciones que se consigan y de las posibilidades que se otorguen.

México tiene leyes, reglamentos y acciones que lo deberían permitir, sin embargo, la falta de accionar conjunto, las intervenciones sectoriales, el incumplimiento a las normas, la no programación económica, los programas sexenales particulares hacen por tanto que no exista un seguimiento y adecuación constante al programa de acción y dan una respuesta parcial; no existe la interacción con la persona que es sujeto de la acción y beneficio de la actividad emprendida.

### Alternativas

El abordar los obstáculos de salud, de rehabilitación, de servicios de apoyo y asistencia, mediante la creación de entornos favorables. Hacer frente a los problemas de educación y empleo de las personas con discapacidad son acciones indispensables que cualquier gobierno debe contemplar. La OMS, hace algunas recomendaciones como son:

***Posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales.*** La transformación del medio ambiente que facilite el traslado de la persona a cualquier entidad pública, deberá considerar la adaptación de inmuebles y sobre todo cualquier cambio físico estructural de los mismos deberá cumplir cabalmente con las recomendaciones internacionales y estar apegados a las leyes y reglamentos existentes donde se contempla el acceso a personas con discapacidad física.

***Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad.*** La posibilidad de crear fuentes productivas que permitan ofrecer oportunidades laborales y servicios remunerativos que favorezcan la autonomía no sólo financiera sino de desarrollo personal y grupal.

***Adoptar una estrategia y un plan de acción nacional sobre la discapacidad.*** Cada uno de los estados y municipios deben considerar las necesidades de las personas en su entorno y las posibilidades de desarrollo, por lo que ampliar las acciones encaminadas al bienestar social incluyendo a las personas con discapacidad deben estar comprendidas en cualquier plan por pequeño que sea el lugar.

***Asegurar la participación de las personas con discapacidad.*** Las encuestas y los diferentes métodos que se utilizan para conocer la opinión de los ciudadanos permiten detectar de voz propia o de las familias las necesidades específicas.

***Mejorar la capacidad de recursos humanos.*** La educación y formación en áreas estratégicas de personal de atención directa es indispensable para que el éxito de un servicio se otorgue. Desde el personal de rehabilitación, atención o apoyo social hasta aquel que indirectamente tiene contacto con la persona discapacitada deberá contar con bases de trato humano que faciliten la comprensión de la dificultad que el ambiente representa para poder coadyuvar en la resolución de un problema o en la mejoría del servicio proporcionado.

***Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad.*** Si bien la capacidad de inversión pública se centra en la educación, alimentación y seguridad, estos factores deben ser contemplados en la atención de personas con discapacidad.

***Fomentar la sensibilización política y la comprensión de la discapacidad.*** Una educación general y en lo particular sobre los aspectos que favorecen la discapacidad debe estar acompañada de información al público en general, fomentar los principios cívicos de cualquier ciudadano y sus dirigentes.



**Mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad.** Si bien se ha hecho un primer acercamiento mediante la encuesta nacional de salud y nutrición 2012, es necesario intervenir en aquellos lugares donde se observó demasiado de algún tipo de discapacidad con la finalidad de conocer los pormenores.

**Reforzar y apoyar la investigación sobre la discapacidad.** Esto significa, determinar factores predisponentes, precipitantes, aquellos que la mantienen, mejoran o interfieren en su evolución. Con base en el conocimiento pueden plantearse diferentes tipos de soluciones o abordajes que den como resultado una mejoría en las condiciones generales y particulares.

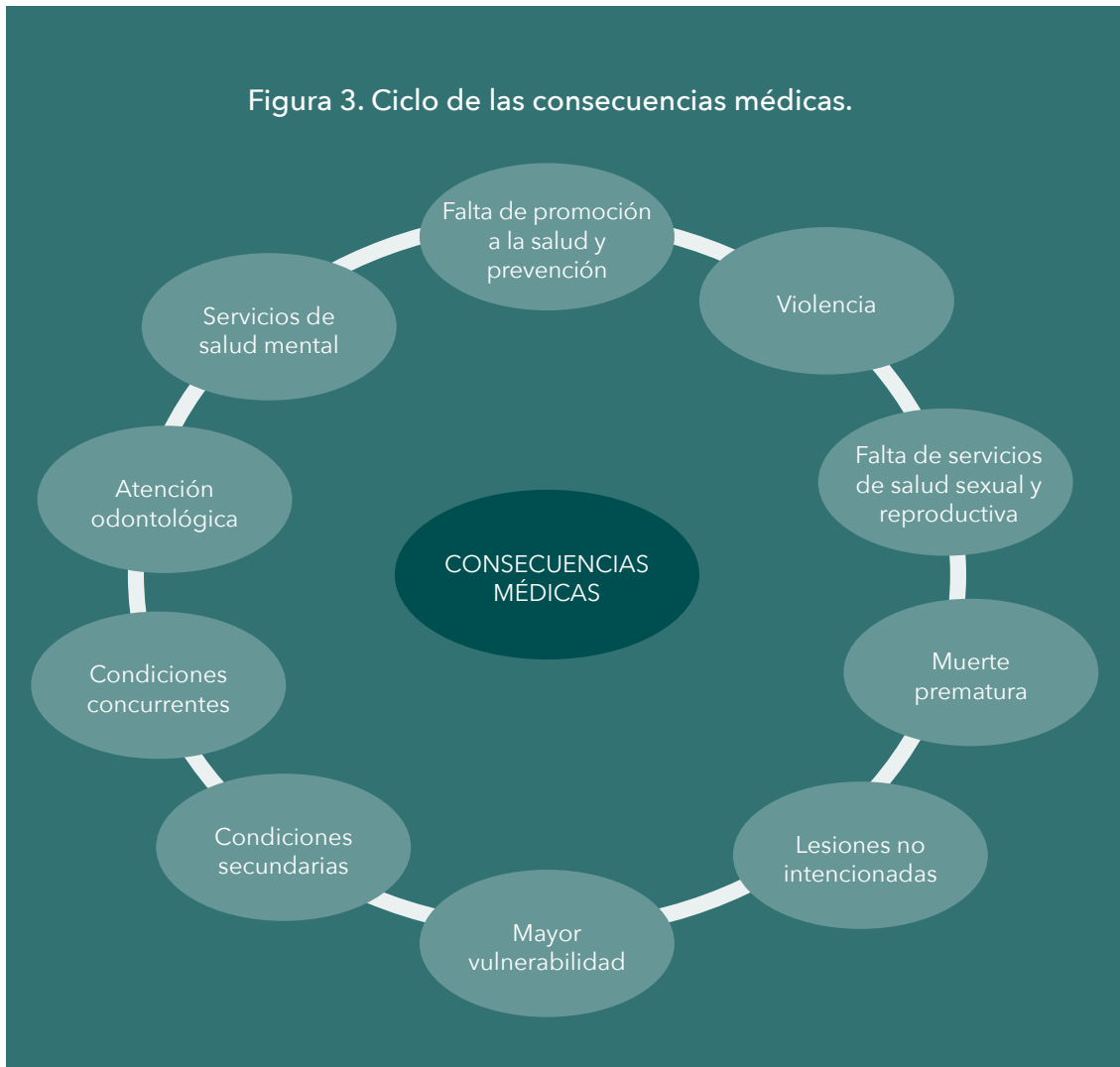
## Consecuencias de la discapacidad

A groso modo podemos dividir las consecuencias de la discapacidad en cuatro grupos: las médicas, ambientales, sociales y económicas.

En el aspecto médico según el órgano y función alterada se observa desde la posibilidad de adaptación mediante aparatos externos, como pueden ser los lentes o auxiliares auditivos, en los casos de problemas sensoriales, las placas dentales por pérdida de la dentadura, la adaptación de marcapasos en los problemas del ritmo cardíaco, las prótesis y órtesis en los problemas musculoesqueléticos, hasta la utilización de oxígeno suplementario para la realización de actividades en los pacientes que padecen problemas de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Tan sólo por nombrar algunos ejemplos. La figura 3 muestra el ciclo de las consecuencias médicas que podemos observar donde la prevención y promoción de la salud no está adaptada a los discapacitados, la violencia que se origina hacia ellos en todos los niveles se vuelve un obstáculo, no hay servicios adaptados para ellos en cuanto a problemas de salud sexual y reproductiva, en general la alteración física tiende a favorecer una vida más corta, las limitaciones originan con facilidad lesiones (no intencionadas) al tratar de vencer obstáculos existentes lo que a su vez produce mayor vulnerabilidad y esto termina con condiciones secundarias y concurrentes que pueden llegar a afectar la salud mental de la persona.

Las ambientales, en donde la arquitectura y mobiliario urbano no está adaptado a las capacidades diferentes de las personas con el incremento de la discapacidad en cuanto a movilidad y alternativas de servicios. El país tiene un gran reto en la adaptación paulatina de lo existente y en la real construcción de infraestructura urbana adaptada desde su inicio a las posibilidades de personas con discapacidad; existe,

Figura 3. Ciclo de las consecuencias médicas.



además, la necesidad de educación para guardar el respeto a todos los espacios y servicios de los discapacitados.

Las sociales, se refieren a la convivencia con su núcleo familiar y social cercano, donde la comprensión de las limitaciones no debe ser un impedimento para poder realizar una convivencia; es necesario las actividades grupales adaptadas a las posibilidades del discapacitado, donde encontrará un medio de superación y realización.

Las económicas, van en contra de la situación general de México, donde la existencia de discapacidad se relaciona con empobrecimiento, debido a que los costos asociados generan un desvío de los pocos recursos existentes, desde el núcleo

familiar hasta el nacional para solucionar problemas urgentes con pocas probabilidades de planeación a largo plazo.

## Recomendaciones generales para disminuir la discapacidad

El informe sobre la discapacidad de la OMS, refleja nuevas recomendaciones generales transversales que están destinadas a enfrentar los obstáculos que pueden ser evitados y mejorados a fin de disminuir la tasa de personas afectadas de discapacidad; refieren que son los diferentes sectores tanto público como privado los que tienen que ponerlas en marcha, siendo un trabajo multidisciplinario; la salud, educación, protección social, trabajo, transporte, vivienda son factores estudiados donde el gobierno, las organizaciones civiles, los profesionales del sector privado, la familia, el público en general apoyados por las mismas personas con discapacidad deben interactuar secundados por los medios de comunicación. Todas las medidas recomendadas deben ser adaptadas a cada lugar y circunstancia.

**Primera:** Reconoce que las personas con discapacidad tienen necesidades de salud y bienestar, de seguridad económica y social, de aprendizaje y desarrollo de aptitudes; debiéndose instituir programas y servicios orientados para asegurar que se satisfagan adecuadamente sus necesidades diversas. Por lo que las leyes, normas, políticas, estrategias y planes, nuevos y existentes deben contemplarse en un programa global. En este sentido México cuenta desde el 2011, con la Ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad, sin embargo, falta establecer una serie de normas secundarias que le den aplicabilidad general; no existe un órgano responsable que lleve a cabo las funciones de coordinación, y los planes de acción siguen siendo locales o parciales de acuerdo al interés tanto de la Secretaría de Desarrollo Social como de instancias como el DIF.

**Segunda:** Adicionalmente a los servicios clásicos, o convencionales las personas con discapacidad pueden requerir acceso a medidas específicas como rehabilitación, servicios de apoyo o formación, requiriendo desde auxiliares como pueden ser auditivos o para la marcha que mejoren el funcionamiento y la autonomía; se aconseja que los servicios sean accesibles, flexibles, integrados y bien coordinados, sobre todo en los procesos de transición; se hace hincapié en la valoración de los servicios existentes conociendo realmente su rendimiento e introducir los cambios que mejoren su cobertura, eficacia y eficiencia. Todos los cambios deben

de instalarse basándose en pruebas reales, objetivas, sólidas y cuestionando que los servicios sean apropiados para la cultura y características locales. En este sentido aún no hay una declaración política y por lo tanto aplicable, el sector privado a través de fundaciones como lo es el Teletón se ha hecho responsable parcialmente de la rehabilitación de personas con discapacidad en especial niños, el DIF cuenta con un sistema de rehabilitación más expandido y hasta el momento de buena calidad, sin embargo, no hay en especial acciones dirigidas a las personas adultas mayores.

**Tercera:** Adoptar una estrategia y un plan de acción nacional; esto representa tener una visión sólida e integral a largo plazo para mejorar el bienestar de las personas con discapacidad, abarcando áreas de políticas y programas convencionales como servicios específicos. El plan de acción debe contemplar estrategias a corto y mediano plazo, estipulando medidas y calendarios concretos para su puesta en práctica, definiendo objetivos, designando organizaciones responsables, planificando y asignando recursos necesarios. Se requieren mecanismos que permitan clarificar a quien corresponde la responsabilidad en materia de coordinación, toma de decisiones, vigilancia y presentación de informes periódicos y control de recursos. En lo que respecta a personas adultas mayores no conozco que se tengan contempladas hasta la actualidad.

**Cuarta:** Es importante considerar la participación de las personas con discapacidad, ya que las perspectivas de ellos son únicas acerca de la discapacidad y situación con la que conviven; es necesario su participación en todo el proceso; las personas tienen derecho a controlar su vida y, por tanto, deben ser consultadas. Si bien esta premisa debería ser una regla en el caso de las personas ancianas no es una realidad, pocas veces observamos a grupos entrevistados y estudiados sobre sus necesidades reales.

**Quinta:** Mejorar la capacidad de recursos humanos que por medio de una educación, formación y contratación adecuada puede conseguirse; hay que revisar el conocimiento y competencias en las diferentes áreas, hay que tener presente que deberá haber personal capacitado en todas las áreas de atención sobre todo en los servicios públicos, a fin de asegurar la asistencia y asequibilidad para las personas con discapacidad. Si bien existen escuelas de trabajo social, no vemos una política educativa adecuada que maneje la posibilidad de trato con personas discapacitadas en otros ámbitos, como ejemplo podemos poner a los arquitectos

que por bienestar de lo estético se les olvidan los barandales, rampas y posibilidades de acceso a las personas discapacitadas. Falta mucho por realizar.

**Sexta:** Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad. Sin los recursos suficientes no es posible que los servicios o acciones emprendidas lleguen a todos los beneficiarios potenciales y sean de buena calidad. Se aconseja que las personas con discapacidad tengan relación directa con los proveedores de servicio y puedan llegar a seleccionar la asistencia que necesitan, algunas medidas que pueden contribuir a mejorar la prestación son adjudicarlos a contratistas externos, reforzar las alianzas entre sectores y promover la participación de los mismos discapacitados. Esto indica que la contratación de ellos en la utilización de recursos puede disminuir la corrupción o la compra de bienes no necesariamente útiles. El manejo de subsidios, reducción de impuestos, tarifas preferenciales deben incluirse, adicionalmente, la reducción o supresión de aranceles sobre importaciones de productos médicos duraderos y tecnología auxiliares deben ser políticas implementadas. Obviamente en México no se permite a los usuarios participar en cuestiones administrativas y menos aún manejar presupuestos o decidir sobre proveedores, las reglas están hechas para un control estricto en donde sólo los responsables administrativos están a cargo, mismos que en muchas ocasiones no conocen el área operativa. Modificaciones al funcionamiento administrativo serían necesarias, pero la objeción por el control debido a la tradicional corrupción hace difícil por el momento esta alternativa en nuestro país.

**Séptima:** Fomentar entre la población la sensibilización y la comprensión de la discapacidad, el respeto y comprensión mucho contribuyen a una sociedad inclusiva, oponerse a las percepciones negativas y representar la discapacidad en su justa dimensión. La participación de los medios de comunicación es crucial para el éxito de campañas y asegurar la divulgación de historias positivas. Se han hecho campañas y durante las mismas se observan cambios entre la población general, sin embargo; una vez terminada se regresa a la tradicional postura, simplemente lo vemos en los lugares donde hay sitios para discapacitados donde no se respetan y son utilizados por población en general.

**Octava:** Mejorar la recopilación de datos sobre discapacidad, el desarrollo de metodologías para la evaluación deberán ser diferentes de acuerdo a la cultura y aplicarse de forma congruente a la idiosincrasia de cada lugar aconsejándose la utilización de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad

y de la salud (CIF), con la finalidad de poder tener datos comparables internacionalmente. ENSANUT, es la única de las encuestas nacionales a nivel nacional que describe las condiciones de discapacidad en México con representatividad, faltará adecuarla al CIF.

**Novena:** Reforzar y apoyar la investigación sobre discapacidad, la diversidad de conocimiento en el área y el conocimiento real de las políticas, el entorno físico, actitudes que pueden llevar a conocer los obstáculos en diversos contextos y así modificar los problemas existentes. Crear una masa crítica de investigadores en diversas disciplinas como: epidemiología, salud, rehabilitación, educación especial, economía, sociología y políticas públicas; la interrelación dentro del mismo país y a nivel internacional permite obtener visiones amplias sobre la problemática y servicios que han dado resultado. Efectivamente falta información con estudios representativos de las condiciones de discapacidad en adultos mayores, para que en base a estos y por zonas determinadas se realicen las políticas sectoriales y regionales que permitan la atención adecuada basada en los diferentes modelos de discapacidad que se tienen.

## Actividades específicas

En lo que siempre podemos actuar es en los aspectos preventivos, donde la información y educación son la base, el inculcar estilos de vida saludable desde la infancia y a través del tiempo (higiene personal, alimentación, ejercicio, vestimenta, educación formal, reforzar la autoestima, la autoimagen, el espíritu de desarrollo personal y social (familiar, comunitario) permiten sentar las bases de la prevención de enfermedades tanto físicas como mentales. Sabemos muy bien que existen alteraciones genéticas, accidentes y enfermedades donde a pesar de contar con buenas bases en todos los sentidos se presentarán y serán causa de discapacidad en edades muy variadas.

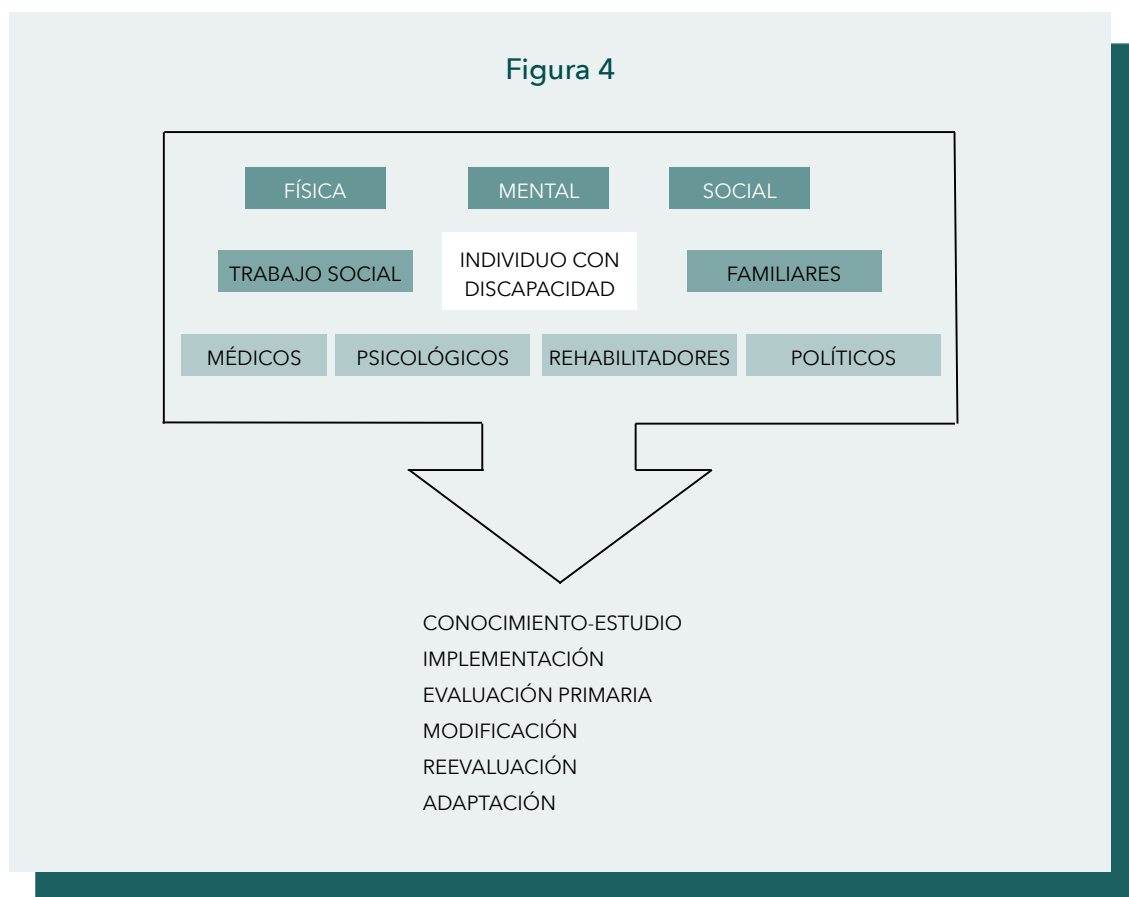
El diagnóstico oportuno, el tratamiento precoz de enfermedades que se presentan a lo largo de la existencia son los pilares de la prevención de complicaciones.

La rehabilitación en cualquiera de los planos de la vida física, psicológica y social permitirá la reincorporación del individuo a la sociedad en las mejores condiciones posibles en un entorno que pueda ser adaptado a las deficiencias.

Por último y probablemente lo más importante: la actitud de la persona y su medio ambiente inmediato a la presencia de deficiencias e incapacidades parciales, el

saber enfrentar y proporcionar los medios para desarrollar acciones complementarias que permitan la evolución de la persona hacia la independencia del mayor número posible de actividades que favorezcan el crecimiento y adecuación del individuo al medio, con lo que se logra la incorporación parcial o total.

La intervención multidisciplinaria es indispensable, la figura 4 intenta dar una idea de la interrelación que permitiría que los programas realmente sean eficaces ante la problemática de la discapacidad.



## Resumen

Aplicación de leyes, normas, reglamentos.

Evaluación y adecuación de programas.

Modelos bio-psico-sociales-económico-políticos.

Interrelación y evaluación de resultados por los sujetos objeto de los programas.

Estudio de necesidades generales y particulares.

Elaboración de programas.

Implementación de actividades.

Evaluación multidisciplinaria.

Re-estructuración de acciones.

Re-evaluación.



Costo beneficio

Implementación de actividades de educación.

Cambio de percepción en la población general.

## Referencias

1. *Populations Ageing 2002*. Nueva York; United Nations, 2002.
2. Fossati A, (1992), *Todos estamos expuestos "Naturaleza humana, calidad de vida y discapacidad"*. Montevideo: CEPAL.
3. Davies AM, (1997), "Epidemiological Approaches to Disability in the Elderly from Measurement to the Projection of Need". *Revue d'Epidemiologic et de Santé Publique*; 35:241-7.
4. "International classification of functioning disability and health Geneva: WHO", 2001.
5. OMS. Informe Mundial sobre la Discapacidad [internet]. OMS, 2011. Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html).



6. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición, (2012), <http://www.ensanut.insp.mx>.
7. INEGI. Sistema de Cuentas Nacionales de México: Cuenta satélite del sector salud de México, 2008-2010 [internet]. México: INEGI, 2011. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/CalendarioEstadistico/CalendarioEstadistico.aspx>.
8. Instituto Mexicano del Seguro Social, (2000), *Normas para la accesibilidad de las personas con discapacidad*, segunda edición, ISBN 968-824-762-6.
9. Pearlman RA, Utilman RF, (1998), "Quality of Life in Chronic Diseases: Perceptions of Elderly Patients". *J Gerontol.* 43: 25-30.
10. Katz SA, Akpon CA, (1986), "A Measure of Primary Sociobiological Characteristics". *J Term J Health Service*: 493-507.
11. Katz S. Frd AB, Moskowitz, *et al.*, (1963), "Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: a Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function". *JAMA*; 185-194.
12. Folstein M, Anthony JC, Parhad Y, *et al.*, (1998), "The Meaning of Cognitive Impairment in the Elderly". *J Am Geriat Soc*;18: 716-722.
13. Tangalos EG, (1996), "The Mini Mental State Examination". In *General Medical Practice*. Mayo Clinics.
14. [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/).
15. OMS: Foro Mundial de la Salud 1996.
16. Schalock RL, Verdugo MA, (2005), "Quality of Life and its Measurement: Important Principles and Guidelines". *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, Issue 10, October, pp. 707-717.
17. Luis Cayo Pérez Bueno, (2010), "Discapacidad, derecho, y políticas de inclusión", *Cermies* núm. 45, feb, ediciones Cinca.
18. Miguel Querejeta González, (2004), *Discapacidad /dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación* IMSERSO ISBN B84-8446-074-6, Artegraf. SA.
19. Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión Nueva Ley DOF 30-05-2011.
20. OMS: *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*, ISBN 978 92 4 356418.

# PADECIMIENTOS MUSCULOESQUELÉTICOS Y DISCAPACIDAD

**José Clemente Ibarra Ponce de León**

**P**ara fines prácticos, el tema se encuentra dividido en dos partes, primero, en lesiones de tejidos blandos y segundo, enfermedades articulares. No se tocará como tal el tema de fracturas, que si bien, está presente en el capítulo, lo que produce discapacidad no es la fractura en sí, si no las secuelas y eso queda incluido en estas dos áreas.

Los tejidos blandos en el sistema neuromusculoquelético son todos aquellos que no sean hueso, así que podemos hablar de cartílago auricular, meniscos, ligamentos, tendones, músculos, a pesar de que la Clasificación Internacional de las Enfermedades en su décima edición (CIE-10) se consideren lesiones de tejidos blandos únicamente lesiones musculares y tendinopatías.

Entre los padecimientos médicos más frecuentes reportados en Estados Unidos en 2005, se encuentran los musculoesqueléticos con 107,668 casos. Dolor articular crónico 58,863; comparado con las enfermedades circulatorias (61,891) e incluso la hipertensión arterial sistémica (48,759), podemos ver que los números son realmente superiores a algunos de los que son considerados hoy de los más importantes problemas de salud en el mundo.

La prevalencia de dolor articular crónico por edades en Estados Unidos es cada vez mayor. Se reporta que, conforme aumenta la edad, aumenta el porcentaje de dolor principalmente

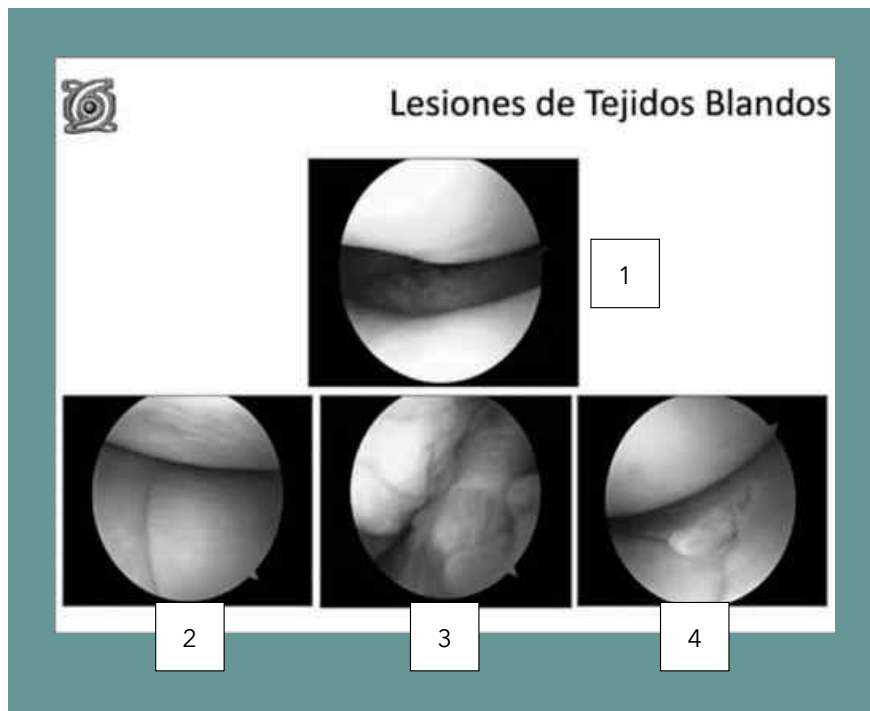
en rodilla y hombro. Esto tiene un gran impacto por la implicación que conlleva en la realización de las actividades de la vida diaria.

En la figura se muestra una vista artroscópica de la rodilla, que para fines prácticos se divide en tres compartimentos, el anterior constituido por la articulación entre la patela y la tróclea femoral (1), el medial formado por el cóndilo femoral medial, la meseta tibial (2), el surco intercondíleo, en la región anterior o central de la rodilla con el ligamento cruzado anterior (LCA) (3) y compartimento lateral (4), donde se ve una lesión meniscal, que es algo muy frecuente no sólo en pacientes jóvenes y deportistas, sino algo que cotidianamente se encuentra en personas de edad avanzada.

Las lesiones agudas de menisco tienen una incidencia de 61 casos por cada 100 000 habitantes en Estados Unidos. Se reportan 850 000 cirugías de menisco por año y se estima el doble en el resto del mundo.

Las lesiones de LCA de rodilla tienen una incidencia de 1 en 3 500 personas, lo que equivale a 95 000 casos cada año en Estados Unidos y se realizan entre 60 000 - 75 000 cirugías de reconstrucción de ligamento cruzado anterior por año.

En el Instituto Nacional de Rehabilitación en 2011 se realizaron 261 reconstrucciones de LCA, 32.2% del total de los casos tratados en el servicio de ortopedia del deporte y artroscopia, 223 cirugías de meniscos, un 27.5% y 40 pacientes tratados con una de las nuevas técnicas que desarrollamos en el Instituto, el implante de condrocitos autólogos para tratar lesiones de cartílago articular.



Existen diferentes técnicas para reconstruir un ligamento roto en la rodilla. En la figura 1 se puede observar una de las técnicas donde se introducen injertos tendinosos al interior de la rodilla y los fijamos con diferentes sistemas, como lo muestra la figura 2.

Figura 1

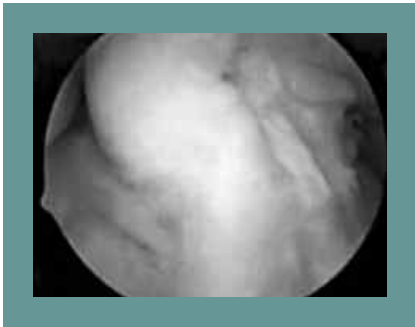
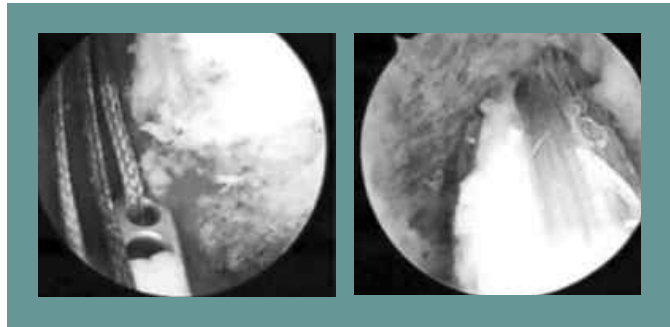


Figura 2



En la figura 3 se puede apreciar un menisco roto, se trata de una lesión combinada con un componente degenerativo y un componente traumático, y que hoy en día no se resecan. Se reparan con suturas para mantener el menisco, figura 4, porque quitar un menisco predispone al desarrollo de osteoartritis temprana.

Figura 3

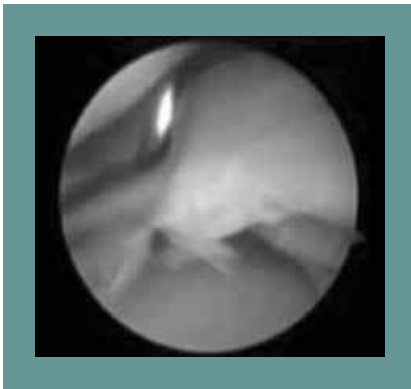


Figura 4



Las lesiones de cartílago articular, que en gente joven generalmente se asocian a traumatismos, muy frecuentemente relacionadas con el deporte o bien, las lesiones degenerativas que vemos en gente mayor, son un problema discapacitante muy importante ya que predisponen al desarrollo de osteoartritis temprana, la cual representa una cuestión de salud pública y se considera hoy como una epidemia en el mundo.

Las lesiones de tejidos blandos, predisponen a lesiones de cartílago articular que a su vez predisponen al desarrollo temprano de osteoartritis cuyo tratamiento final único es el reemplazo de la articulación. Una artroplastía, además de ser costosa, constituye un problema importante en gente joven, porque estos tratamientos tienen una duración muy limitada. En el mejor de los casos, la artroplastia total de cadera (ATC) que fue considerada la cirugía del siglo XX tiene una duración de 25 a 30 años. Con la técnica del doctor Jhon Charnley en Inglaterra, hoy hay pacientes que tienen más de 30 años con la prótesis. No han durado más porque la mayoría de los pacientes muere antes. La realidad es que pensar en 30 años de seguimiento de un paciente con una artroplastía de cadera es excelente. Para un paciente de 60 años una prótesis de cadera no es una mala opción, si pensamos que pueda durar ese número de años y ¿por qué no hacerlo bien desde la primera vez?

Hoy sabemos que las prótesis de rodilla tienen una duración de aproximadamente 15 años, lo cual es relevante, porque en un paciente joven con una prótesis de rodilla, a los 15 años habrá que cambiarla. La segunda, probablemente no durará 15 años, lo cual representa un problema porque en pocos años tendrá una rodilla no útil que además de dolor condiciona una incapacidad funcional importante.

Las lesiones de cartílago articular, especialmente en personas en edad productiva son frecuentes.

En un estudio realizado en el Instituto Nacional de Rehabilitación, se encontró que de mil 309 cirugías artroscópicas de rodilla realizadas por cualquier otro diagnóstico, 61% tenía lesiones de cartílago articular. Este resultado es parecido a las series de otras partes del mundo, como se muestra en el cuadro 1.

El gran problema de estas lesiones focales o traumáticas de cartílago articular es que producen tanta discapacidad como los estadios graves de osteoartritis, así que una lesión focal, que pareciera pequeña, en la rodilla es tan incapacitante como una osteoartritis severa de esa articulación. Si la comparamos con otros padecimientos, como artroplastias, osteotomías y reconstrucciones de ligamento cruzado anterior, vemos que las lesiones traumáticas de cartílago articular producen tanta discapacidad como las condiciones tratadas con estos procedimientos, figura 5.

Comparando las artroplastias, con el tratamiento de lesiones en cartílago focales, osteotomías de rodilla y reconstrucciones de ligamento cruzado anterior, evaluando dolor, síntomas, actividades de la vida diaria, calidad de vida y actividades específicas como deporte, las lesiones focales de cartílago articular producen prácticamente la misma discapacidad que las lesiones más importantes que son tratadas con otras técnicas, figura 6.

Por esta razón se requiere implementar técnicas novedosas, como implantar de manera mínima invasiva células del mismo paciente para tratar lesiones de cartílago articular, como las técnicas desarrolladas en el Instituto Nacional de Rehabilitación, con buenos resultados, con mejoría en todas las escalas clínicas y evaluados con resonancias magnéticas con técnicas de mapeo T2, figura 7. También se puede valorar la calidad del cartílago

mediante una medición bioquímica indirecta del cartílago que va mejorando con el tiempo. Este tipo de procedimientos se están realizando en países desarrollados pero son costosos y aquí en México los pacientes por ser parte del estudio no pagan nada.

Cuadro 1

**"Prevalencia de lesiones condrales en 1309 artroscopias de rodilla"**

Author / Country (# Arthroscopies)	Curf USA (31,516)	Widuchowski Poland (25,124)	Hjelle Norway (1000)	Arden Norway (893)	INR Mexico (1309)
Cartilage Defect Prevalence (%)	63	60	61	66	61
Age	43	—	39	36	37
1st Localization	MFC	PF	MFC	MFC	PF
2nd Localization	PF	MFC	PF	PF	MFC
1st Associate Lesion	Meniscus	Meniscus	Meniscus	—	Meniscus
2nd Associate Lesion	ACL	ACL	ACL	—	ACL
Candidates for Biological Repair (%)	4	8	—	11	7

MFC= medial femoral condyle, PF= patellofemoral, ACL= anterior cruciate ligament

*Villalobos FE, et al, AAOS, 2010*

Figura 5

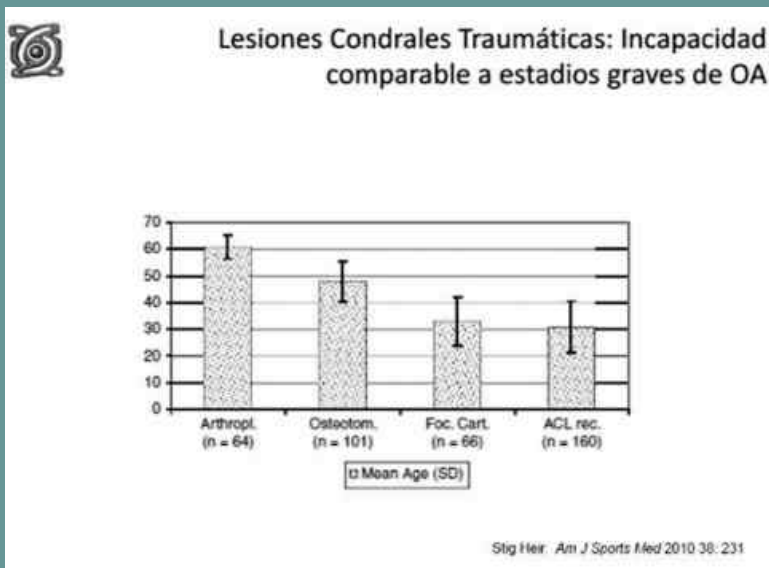


Figura 6

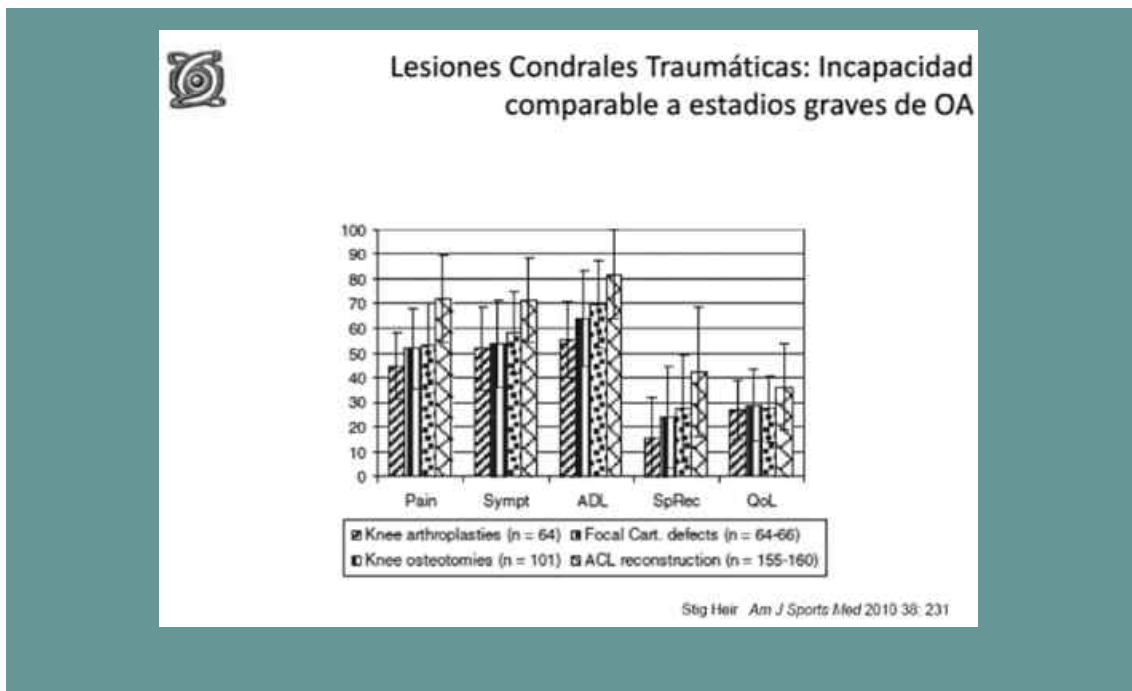
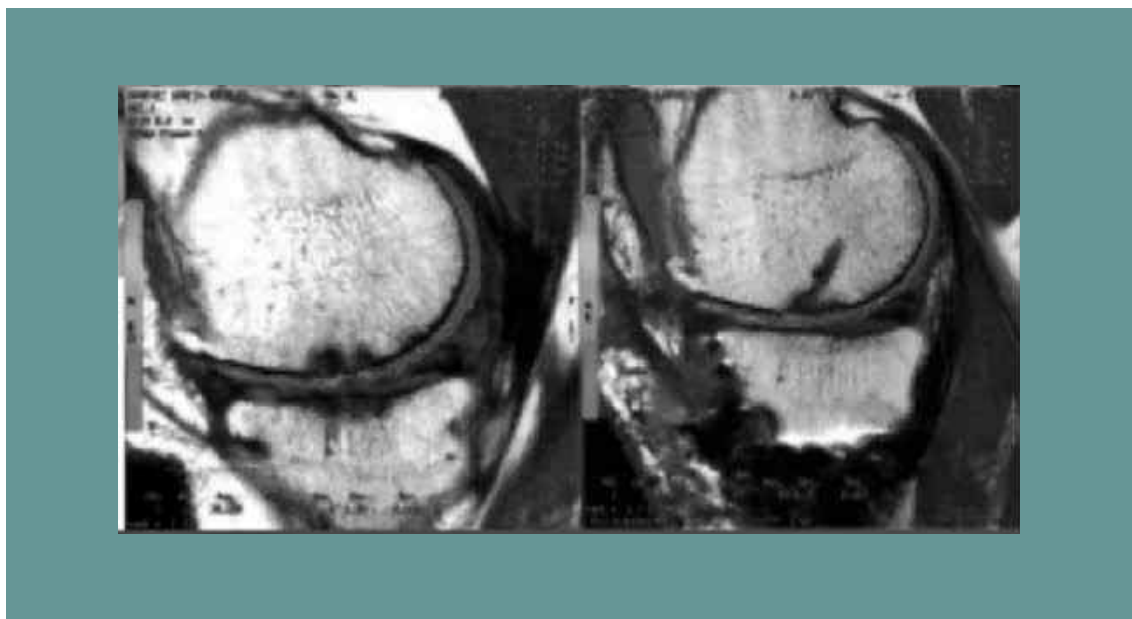
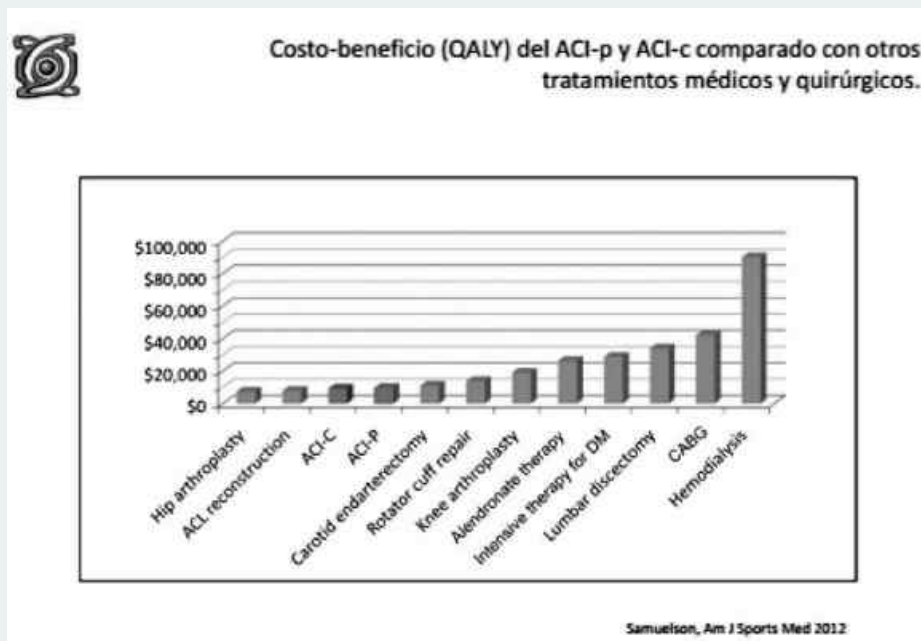


Figura 7



Si este tipo de procedimiento los midieramos en QALYs,\* con los que tratamos de ver la calidad de vida versus el costo de un procedimiento y lo comparamos con otros procedimientos, gráfica 1, no solamente de ortopedia, con hemodiálisis, terapia intensiva por diabetes mellitus, artroplastias, endarterectomia carotídea, el implante de condrocitos; es más valioso ya que por ejemplo, las hemodiálisis, son muy costosas pero la calidad de vida de los pacientes no es muy buena y aquí sí vemos que estos procedimientos tienen un valor de autoestima y de salud muy importante. Las lesiones de tejidos blandos del cartílago específicamente hoy sí pueden ser tratadas con técnicas que regeneren el tejido, lo cual no ocurre normalmente.

Gráfica 1

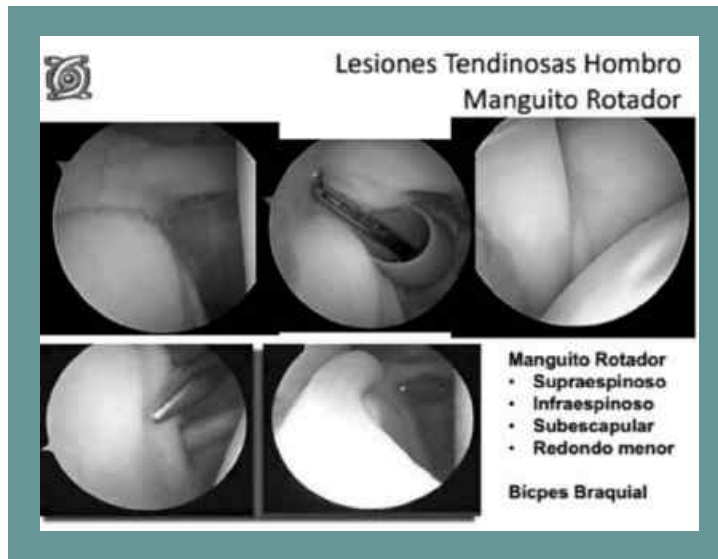


La figura 8 muestra la vista artroscópica de un hombro, en la que se puede apreciar la glenoides, la cabeza del humero, el tendón de la porción larga del bíceps, el labrum, el tendón del supraespinoso.

\* Siglas en inglés Quality Adjusted life year (años ganados ajustados por calidad de vida) Unidad de medida de las preferencias de los ciudadanos respecto a la calidad de vida que se ha producido o evitado, combinada con los años ganados o perdidos de vida respecto de un determinado estado de salud.

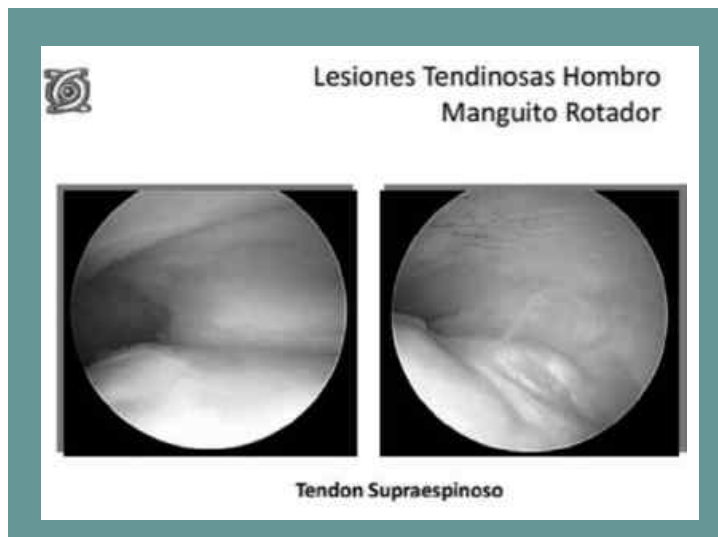


Figura 8



En la figura 9 podemos apreciar el tendón del supraespinoso, uno de los componentes del manguito rotador, en la que se observa el aumento de vasos sanguíneos en el tendón. Los tendones son hipovasculares. Cuando vemos tendones muy inflamados quiere decir que existe una tendinopatía, que suele ser muy dolorosa, y predispone la ruptura del tendón, que es también discapacitante y que requiere tratamientos quirúrgicos costosos.

Figura 9



En un estudio epidemiológico, cuadro 2, en población japonesa, se incluyó a 683 pacientes, hombres y mujeres, edad promedio de 57 años, se encontraron lesiones del manguito rotador en 20% de ellos, 36 % con síntomas, y 16% sin síntomas. Los principales factores de riesgo eran historia de trauma en el brazo dominante y la edad.

La relevancia de este estudio es que las lesiones de hombro en México no se han estudiado a fondo por diferentes razones, a pesar de que su prevalencia es muy elevada especialmente conforme avanza la edad.

Cuadro 2



### Prevalencia de Lesiones Manguito Rotador Hombro

- Lesiones de Manguito Rotador presentes en 1/5 de población de edad mayor (7%-40% en múltiples estudios)
- 20% en pacientes > de 32 años
- 30% en pacientes > de 40 años
- 80% en pacientes > de 60 años

*Wheeless III CR, 2013*



### Prevalencia de Lesiones Manguito Rotador Hombro

- Estudio epidemiológico en población en Japón
- 683 personas (1366 hombros)
- 229 hombres, 454 mujeres
- Edad 57.9 (22-87)
- Lesiones de Manguito Rotador en 20.7%
- 36% con síntomas tenían lesión, 16.9 sin síntomas tenían lesión
- Factores de riesgo (análisis de regresión) historia de trauma, brazo dominante y edad

*Yamamoto A, et al. J Shoulder Elbow Surg, 2010*

En un estudio del 2013, 20% de pacientes de más de 32 años pueden tener lesiones de hombro, 30% en pacientes de más de 40 años y 80% en pacientes de más de

60 años. Es frecuente que estas lesiones de hombro, que pueden manifestarse con dolor y limitación en la movilidad, puedan progresar a una ruptura completa con la que se pierde por completo la movilidad. Esto es, muy discapacitante especialmente para la realización de las actividades de la vida diaria y por eso la relevancia que tiene. Sin embargo, no se le da la importancia debida, por ejemplo, en las encuestas nacionales de salud.

Cuando en estas lesiones de hombro se ha roto el tendón, se tiene que reparar, La reparación se puede hacer con cirugía artroscópica. En el 2011 hicimos 119 cirugías artroscópicas de hombro en el INR, 82 de ellas fueron reparaciones de manguito rotador, reparando el tendón, suturándolo y fijándolo nuevamente a hueso, con resultados realmente positivos.

El esguince de tobillo es la lesión de tejidos blandos, que normalmente más se subestima. La incidencia en Estados Unidos es de 850 mil por año. Los esguinces de tobillo pueden producir discapacidad durante varios meses persistiendo claudicación, con dolor, además de lo que implica en términos de ausencia laboral. Aun cuando son considerados como lesiones de deportistas, los esguinces ocurren a cualquier edad y son realmente incapacitantes.

En cuanto a los egresos hospitalarios por luxaciones y/o esguinces severos reportados por la Secretaría de Salud, el IMSS, el ISSSTE, Pemex, Secretaría de Marina, la cifra es muy baja, esto se explica, de nueva cuenta a la diferencia en

cómo se reporta especialmente cuando nos basamos en la CIE-10 y parece como si no existieran.

Los esguinces de tobillo son causa de discapacidad, incluso en atletas de alto rendimiento que tienen que seguir jugando con ortesis o tienen que estar haciendo diferentes actividades. Es algo más frecuente de lo que nos imaginamos, en ocasiones acaban con la carrera o por lo menos con temporadas de algunos de estos atletas por la importancia del dolor y la discapacidad que producen.

En la figura 10 se muestra un esguince severo con el tipo de ortesis que hoy en día usamos, ya no es necesaria la inmovilización por completo de la articulación, los tratamientos funcionales es, hoy en día, el que más se utiliza porque permite empezar a recuperar la dorsiflexión y flexión plantar, mientras se aplican al principio crioterapia y frío y después podemos pasar algunas otras modalidades de rehabilitación, calor profundo para poder recuperar la función del tobillo lo más pronto posible.

Lo que ocurre en general con la inmovilización de las articulaciones es que durante el tiempo que están en tratamiento se va perdiendo no solamente la capacidad para moverlas, sino se pierde fuerza muscular, hay atrofia muscular y entonces cuando quitamos la inmovilización y queremos empezar a recuperar movimiento, son varias semanas o meses más. Es en los tratamientos funcionales donde podemos evitar mayor atrofia muscular, los que nos permiten dar resultados funcionales mejores.

Figura 10



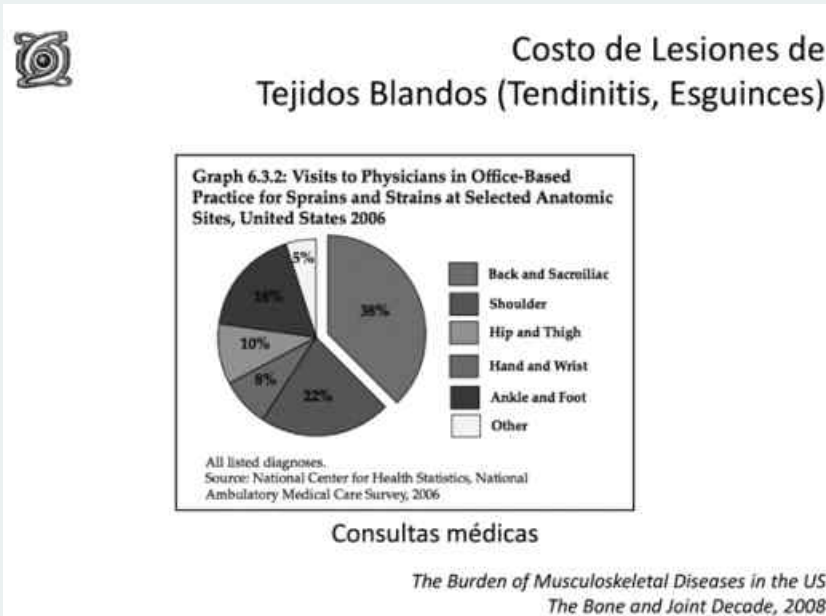
Las fracturas son, por supuesto, un problema importante cuando hablamos de padecimientos musculoesqueléticos, pero son las lesiones de tejido blando las que al final acaban teniendo más peso que las mismas fracturas, que es con lo que se relaciona la ortopedia normalmente, pero a final de cuentas el problema de las fracturas es el impacto que tienen las articulaciones que es donde se produce la discapacidad a largo plazo como consecuencia de una fractura que no se trató o se trató mal.

La gráfica 2 muestra el porcentaje de consultas a las que se acude en Estados Unidos, se puede ver que el costo de los esguinces es muy alto por el número de veces que se tiene que acudir al médico. A final de cuentas estos esguinces de tobillo que muy frecuentemente subestimamos, requieren no solamente de un costo directo por ir al médico sino también el que ocasionan por faltar al trabajo.

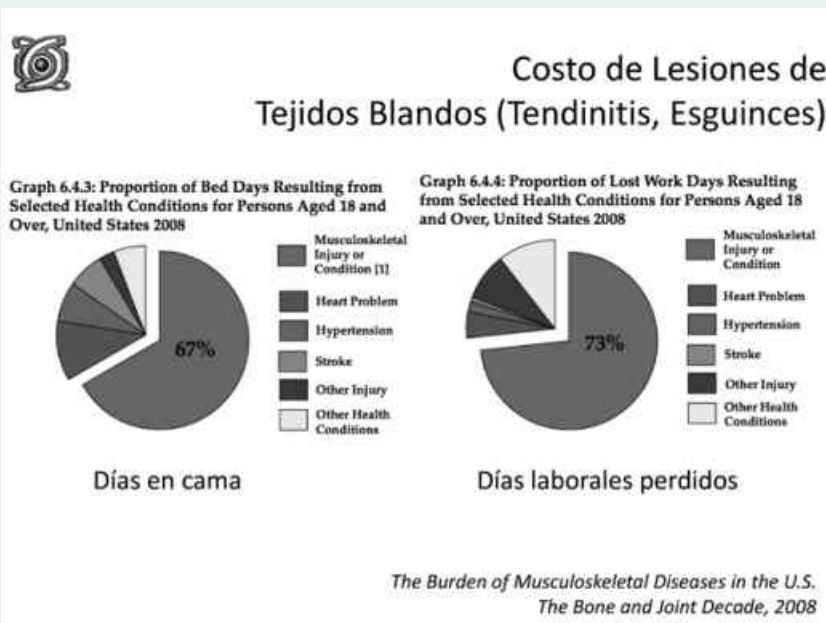
En la gráfica 3 se muestra el costo de lesiones de tejidos blandos por días en cama y días laborables perdidos, las lesiones musculoesqueléticas representan 73% comparado contra problemas cardiacos, hipertensión, accidentes vasculares cerebrales y otras afectaciones.

En la gráfica 4 de días laborales perdidos, que pertenece al mismo estudio en Estados Unidos, muestra qué ocurre por ejemplo con las fracturas que evidentemente tienen un problema por días laborales perdidos, pero una vez que se restablecen se acabó el problema. En cambio, el número de días laborales perdidos por una tendinitis o por pequeño esguince de tobillo se estima entre siete y ocho días laborales perdidos cuando no nos imaginamos que el paciente va a dejar de ir a trabajar por un simple esguince.

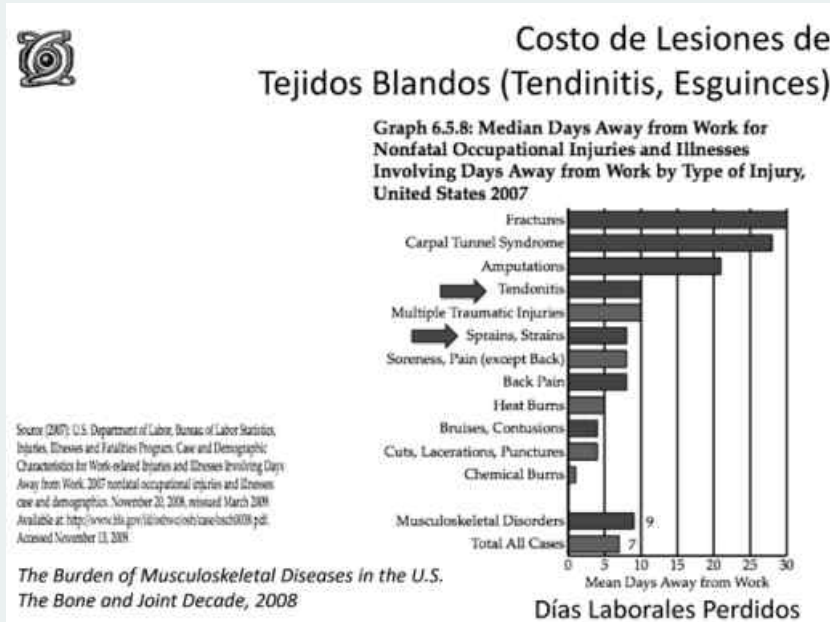
Gráfica 2



Gráfica 3



## Gráfica 4

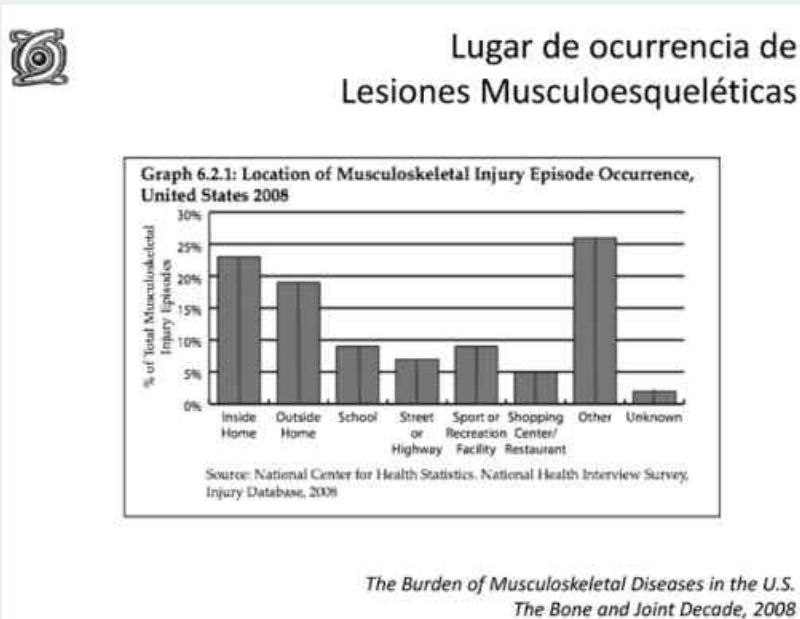


La gráfica 5 muestra el lugar de ocurrencia de la lesión, no solamente es el campo deportivo, también en la casa, fuera de casa, en la escuela, en la calle, como se puede ver, el deporte realmente no es tan importante como lo pensamos.

Existen lesiones tendinosas que se presentan, por supuesto, como microtrauma repetitivo en el deporte, pero no sólo ocurre en esta práctica, nos referimos a la epicondilitis o *codo de tenista*, esta lesión se relaciona cada vez más con el uso de la computadora, debido a que es un problema de los extensores de la muñeca, aunque se le llamó *codo de tenista*, porque es frecuente asociado a ese deporte, pero ahora lo vemos como una condición laboral muy importante, ampliamente discapacitante ya que limita a la persona en sus actividades de la vida diaria como: lavarse los dientes, tomar un vaso para beber agua, por ejemplo.

Esto podría ser irrelevante si lo vemos solamente con un fin recreativo, pero para los deportistas profesionales puede terminar con sus carreras, porque son lesiones que tardan mucho en recuperarse o bien retirarlos por temporadas completas, con un costo elevado para ellos. Esto se trata generalmente con rehabilitación, existen muchas ortesis y técnicas relativamente nuevas, que de alguna manera ayudan, pero

Gráfica 5



realmente no se recorta el tiempo necesario de recuperación completa aunque esto les puede permitir regresar antes a hacer actividades deportivas.

Las lesiones musculares tienen un problema particular porque, si bien, son frecuentes en algunas actividades deportivas, también lo son en la práctica común, no es raro que haciendo un movimiento brusco de repente sintamos un tirón, y ese desgarramiento muscular además de ser muy doloroso e incapacitante tiene el problema de que es muy recidivante porque el músculo no cicatriza con músculo, sino con tejido fibroso y si ese tejido fibroso acortó la longitud del músculo, cuando el músculo se use y llegue a su longitud normal teóricamente se va a desgarrar nuevamente, así que el tratamiento inicial de esa lesión muscular es importante porque mientras menos acortado quede el músculo menos frecuente va a ser la recidiva por lo que se requiere, una vez más, el tratamiento correcto inicial de estas lesiones.

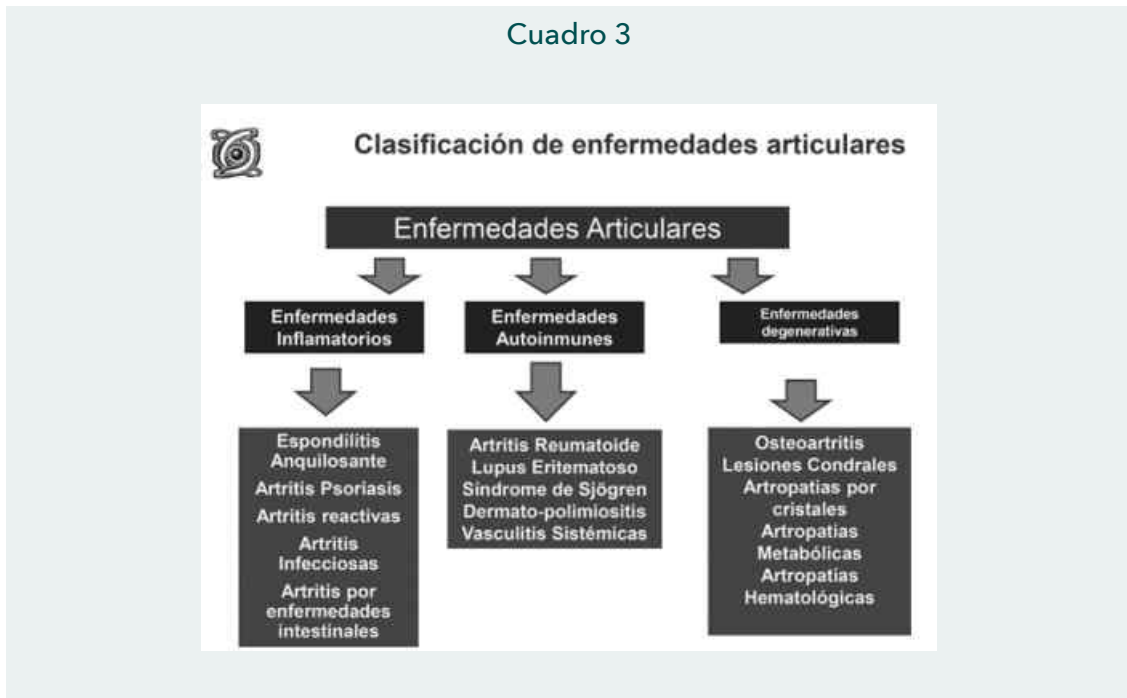
En resumen, las lesiones de tejidos blandos tienen una alta prevalencia, son muy incapacitantes, el tratamiento debe ser especializado, generalmente es complejo, tiene que hacerse bien y oportunamente desde el principio y tiene un alto costo en el individuo, en la familia, en la sociedad y en los sistemas de salud en general, porque

a final del camino son lesiones que tardan en recuperarse y muchas de ellas pueden dejar discapacidad permanente.

Varias de estas lesiones de tejidos blandos aisladas se conjuntan con las enfermedades articulares que se agrupan de forma diferente en la CIE 10 y por otro lado, se agrupan en forma separada aunque pueden tener diversas causas, como enfermedades inflamatorias, autoinmunes y degenerativas, dentro de estas últimas se encuentran la osteoartritis primaria o secundaria a una fractura mal tratada, entonces es una fractura que involucra una articulación o que hace que una articulación quede desalineada va a progresar a una osteoartritis temprana.

Las lesiones condrales, como las artropatías por cristales, enfermedades metabólicas, las artropatías hematológicas, producen osteoartritis, que normalmente se tienen que tratar con artroplastia, cuadro 3.

Cuadro 3



El cuadro 4 muestra un estudio de Peláez-Ballestas sobre prevalencia de dolor en los últimos siete días en 19 mil pacientes encuestados en la Ciudad de México. Vemos que son dolores articulares que conforme aumenta, aumenta también la edad y el porcentaje tanto en hombres como en mujeres, es más frecuente en mujeres y vemos que el estudio hecho en todo el país realmente es muy importante como dolor como limitación por dolor en la población en general.



Cuadro 4



### Prevalencia de dolor en los últimos 7 días

19, 213 encuestados  
4,896 (25.5%)

	Ciudad de México n=4059	Nuevo León n=4712	Yucatán n=3915	Sinaloa n=4879	Chihuahua n=1647
Dolor en últimos 7 días	1776 (43.7)	1086 (23)	685 (17.5)	347 (7.1)	215 (13)


Edad años	Hombre (%)	Mujer (%)	Total (%; IC 95%)
18–25	123 (7.8)	317 (15.3)	404/3644 (11.0; 10.0–12.1)
26–35	198 (12.7)	554 (22.4)	752/4018 (15.2; 17.5–19.9)
36–45	255 (17.9)	734 (31.6)	989/3743 (26.4; 25.0–27.8)
46–55	262 (23.1)	788 (41.2)	1050/3046 (34.4; 32.7–36.1)
56–65	227 (24.7)	587 (40.2)	814/2378 (34.2; 32.3–36.1)
66–75	177 (28.1)	379 (41.3)	556/1547 (35.9; 33.5–38.3)
> 76	120 (31.8)	175 (38.1)	295/837 (35.2; 32.0–38.5)

Pelaez-Ballestas I. J Rheumatol 2011; 38 Suppl 86: 3–6

La osteoartritis que si bien, no es una enfermedad reumática, ocupa el primer lugar en prevalencia comparada con las artropatías inflamatorias, porque es la consecuencia de lesiones traumáticas, de la enfermedad articular degenerativa de diferentes etiologías y que hoy en día produce una gran discapacidad, cuadro 5.

La gráfica 6 muestra la tendencia estimada de las principales enfermedades articulares, que seguirá en aumento, es por eso que le llaman la epidemia venidera de artritis, conforme aumenta la expectativa de vida, aumentan las posibilidades de tener una enfermedad articular degenerativa, conforme aumenta la actividad física y la conciencia de que hay que hacer ejercicio para mantenerse sano, también aumenta la incidencia de lesiones articulares. Los accidentes en la vía pública, también aumentan la posibilidad de sufrir una lesión articular.

Cuadro 5

 Prevalencia de enfermedades reumáticas  
(N=19,213)

Enfermedades reumáticas	
<b>OA</b>	<b>10.5% (IC95% 10.1-10.9)</b>
<b>AR</b>	<b>1.6% (IC95% 1.4-1.8)</b>
<b>EA</b>	<b>0.1% (IC95% 0.1-0.2)</b>
<b>Gota</b>	<b>0.31% (IC 95% 0.23-0.31)</b>
<b>LEG</b>	<b>0.07% (IC95% 0.03-0.10)</b>

Pelaez-Ballestas I. J Rheumatol 2011; 38 Suppl 86: 3-6

Así que todo lo que ocurre con la vida moderna, incluso las acciones que se promueven para mejorar la salud, aumentan la posibilidad de tener una enfermedad articular y, por lo tanto, seguirá en aumento.


Gráfica 6



En cuanto al gasto de bolsillo de pacientes sometidos a una artroplastia total de rodilla o una artroplastia total de cadera, esto es lo que desembolsan los pacientes en este estudio realizado por el doctor Rolando Espinosa y publicado en la revista

*Osteoarthritis and Cartilage* podemos ver lo que implica en pesos, desde tres meses preoperatorios, después dos, cuatro, seis y doce meses posoperatorios, y el costo total es realmente muy alto, cuadro 6.

Cuadro 6



**Gastos de bolsillo de pacientes sometidos a ATR o ATC**

<i>Gastos que incurren los pacientes con OA en 1 año</i>			
Gastos Directos (periodo)	Pesos ( $\mu$ )	Error estándar	[95% Intervalo Confianza]
3 m Pre Qx	\$ 2, 207.4	\$ 215.6	\$1,772.7 \$2,642. 3
Cirugia	\$ 31,858.9	\$ 837.1	\$ 30,169.8 \$ 33,548.1
2 m Pos Qx	\$ 6,883.8	\$ 501.5	\$ 5871.6 \$ 7,895.9
4 m Pos Qx	\$ 2,492.4	\$ 275.6	\$ 1,936.3 \$ 3,048.5
6m Pos Qx	\$ 1,152.5	\$ 120.9	\$ 908. 4 \$ 1,396.6
12 m Pos Qx	\$ 469.2	\$ 29.9	\$ 408.9 \$ 529.4
<b>Gasto total</b>	<b>\$ 45,064.2</b>	<b>\$ 1,143.2</b>	<b>\$ 42,757.1 \$ 47,371.3</b>

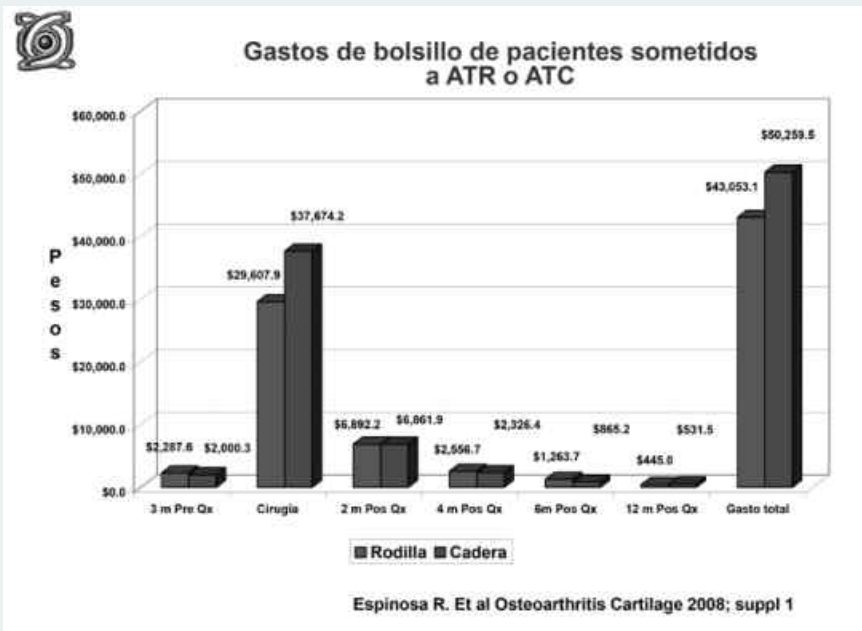
Espinosa R. Et al Osteoarthritis Cartilage 2008; suppl 1

Nuevamente los gastos de bolsillo de pacientes sometidos a artroplastía total de rodilla o artroplastía total de cadera, ahora visto en forma de gráfica medido como rol físico, en el dolor y la función física a través de los meses, se puede ver que va mejorando conforme va pasando el tiempo. Así que si bien es costoso, vale la pena hacerlo, gráficas 7 y 8.

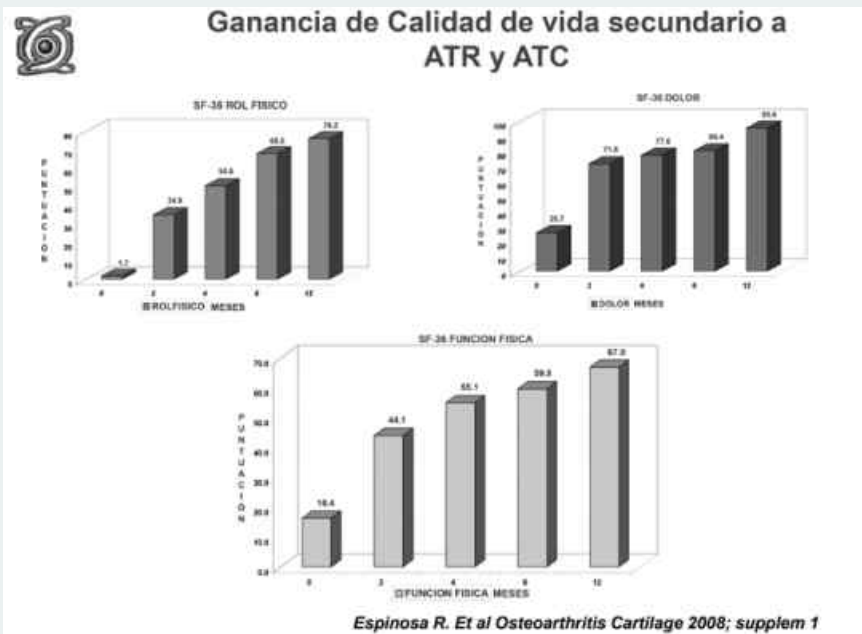
El costo de atención en pacientes con artritis reumatoide considerando consultas, laboratorios, estudios de gabinete, rehabilitación, los gastos totales, realmente son mucho menores si no consideramos la cirugía, gráfica 9.

El costo de la atención y evolución de pacientes con artritis reumatoide va incrementando, especialmente porque los pacientes van a tener que seguir utilizando medicamentos independientemente de la cirugía a la que puedan ser sometidos, cuadro 7.

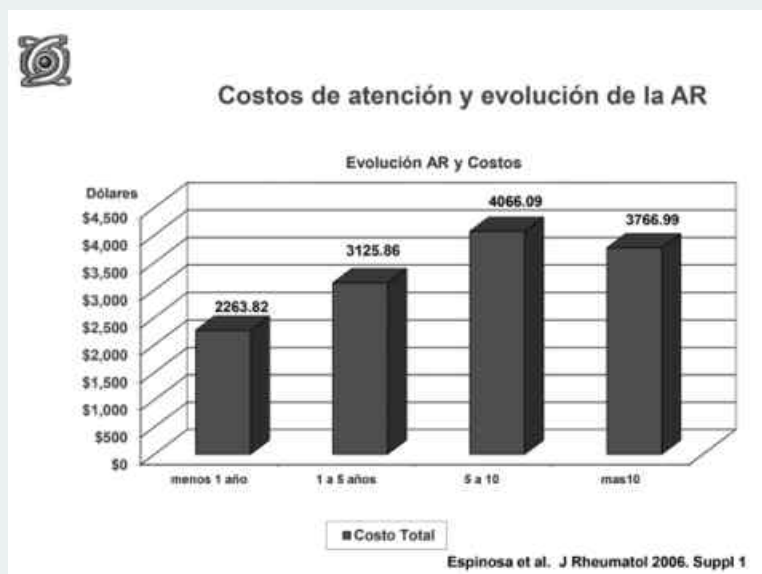
Gráfica 7



Gráfica 8



Gráfica 9



Cuadro 7

**Costos de atención en pacientes con AR**

Costos Promedio Directos (6 meses de tratamiento)  
n= 2585

	Media	D.E.
Consulta	\$ 182.83	\$ 1.6
Laboratorio	\$ 745.98	\$ 5.3
Gabinete	\$ 58.82	\$ 1.7
Rehabilitación	\$ 36.65	\$ 2.8
Aparatos	\$ 19.22	\$ 2.9
Cirugía	\$ 22.33	\$ 2.4
Medicamentos	\$2,438.94	\$ 63.3
Totales	\$3,417.46	\$ 64.3

Costos en dólares americanos

Espinosa et al. J Rheumatol 2006. Suppl 1

## Conclusiones

La osteoartritis y la artritis reumatoide son enfermedades con patogenia, etiología diferentes pero que al final del camino acaban tratándose igual, independientemente de qué fármacos se utilicen, algunos de los que teóricamente son modificadores de la enfermedad y que realmente no todos lo son, pero lo que es importante es que estos medicamentos cada vez son también más caros, en el caso de la artritis reumatoide. En el tratamiento médico actual se utilizan diversos fármacos biológicos que son muy caros y esto, por supuesto, impacta sobre los números que se mostraron en cuanto a gastos, porque no se utilizan una sola vez, y además se va perdiendo la eficacia de algunos de ellos y se tienen que estar cambiando constantemente, lo que se vuelve costoso.

Finalmente, la osteoartritis o la enfermedad articular degenerativa requiere de un tratamiento multimodal, médico, quirúrgico que no termina ahí, posteriormente continuará un tratamiento de rehabilitación y tratamiento médico después de la misma cirugía durante varios años, hoy, la artroplastia total de cadera puede durar 30 años, pero no significa que durante esos 30 años no vayan a requerir otras acciones, se requerirán medicamentos, consultas periódicas, rehabilitación y, por lo tanto, el costo se sigue incrementando a pesar de que puede intentarse tratamientos alternativos.



**ABORDAJE  
INTERDISCIPLINARIO  
DE LA DISCAPACIDAD**





# DISCAPACIDAD EN CARDIOLOGÍA

**Rubén Argüero Sánchez**

**E**s un hecho que las enfermedades del corazón se encuentran en los primeros lugares como causa de morbi-mortalidad y que el síndrome de insuficiencia cardiaca, como parte de ellas, representa un serio problema de salud, en virtud de que este síndrome, en última instancia, es el responsable de la discapacidad en el sujeto con cardiopatía.

La Organización Mundial de la Salud, (OMS) señaló que en el año 2005 aproximadamente cinco millones de adultos en los Estados Unidos de Norteamérica y no menos de dos millones en la República Mexicana presentaban insuficiencia cardiaca y por lo menos 50,000 en el Distrito Federal. Proyectó que para el año 2015, aproximadamente siete millones de adultos tendrían insuficiencia cardiaca, y que 50% requerirán hospitalización y 85% fallecerían a los seis meses de haber sido diagnosticados.

## Datos nacionales

Durante 2007, en México, poco más de 87 mil personas fallecieron a causa de alguna enfermedad del corazón. Mientras que en el mundo, las enfermedades cardiovasculares cobran 17.5 millones de vidas al año.

Es en la población de 65 años o más, donde principalmente se manifiestan las enfermedades cardiovasculares. En los varones son mayores los porcentajes de infarto agudo del miocardio y enfermedad isquémica crónica del corazón, en comparación con las mujeres. Sin embargo, en las mujeres se muestran mayores porcentajes para la hipertensión esencial y otras enfermedades cerebrovasculares, en comparación con los varones.

Según registros 20.5% de la población de 45 a 54 años tuvo un infarto agudo al miocardio con alguna complicación cardíaca, seguida por otras enfermedades cerebrovasculares (15.2%) y por hipertensión esencial (14.2%).

En los adultos de 65 años y más, se observa la presencia de enfermedades cerebrovasculares y constituye el porcentaje más alto de egreso (20.2%), seguido por el infarto agudo al miocardio (19.2%) y la hipertensión esencial (15.3%).

Al analizar los egresos hospitalarios, en los primeros cinco lugares se encuentran, las enfermedades del sistema circulatorio, y al analizar por grupos de edad, de los 45 años en adelante se registra el mayor número de casos.

En el análisis de la población con alguna afección cardíaca y al relacionarlas por género, se observa que las cinco principales enfermedades cardiovasculares corresponden a los hombres, y de estos predomina el infarto agudo del miocardio (7.7%), seguido de otras enfermedades cerebrovasculares (6.5%), hipertensión esencial primaria (4.7%), enfermedad isquémica crónica del corazón (4.4%) y hemorragia central parenquimatosa (4.3%).

Entre las mujeres: otras enfermedades cerebrovasculares (7.3%), seguidas de hipertensión esencial primaria e infarto agudo del miocardio ambas con (6.4%), insuficiencia cardíaca (4.6%) y la enfermedad isquémica crónica del corazón (4.5%).

De esta manera se observa que el infarto agudo del miocardio, otras enfermedades cerebrovasculares y la hipertensión esencial primaria son las principales causas de egreso hospitalario en el país.

En cuestión de los egresos hospitalarios por enfermedades cardíacas, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) es la institución que atiende al mayor número de casos para este grupo de enfermedades, seguido de la Secretaría de Salud (SSA) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), 54.4% de las enfermedades isquémicas lo atiende el IMSS, 27.4% la SSA y el ISSSTE sólo atiende 10% de los casos.

El orden de las instituciones en la atención de las enfermedades cerebrovasculares es igual; 61.3%, 20.6% y 13.2%, respectivamente, y se repite para las enfermedades hipertensivas 49.3%, 35.1% y 11.5%, cada uno.

## Insuficiencia cardíaca

Se ha llamado la "epidemia del siglo XXI". Ha ganado ese nombre por la alta prevalencia en mayores de 65 años, aunque se duplica cada década desde los 45 años.

Su mortalidad es alta y mayor que la de varios tipos de cáncer, pues la supervivencia a cinco años es de 25% en hombres y 38% en mujeres, a pesar del tratamiento.

La insuficiencia cardiaca resistente al tratamiento y en fase terminal, constituye un síndrome clínico que puede ser el resultado de cualquier trastorno estructural o funcional que impide la capacidad del ventrículo izquierdo de llenarse y de expulsar la sangre adecuadamente. En casi las dos terceras partes de estos pacientes, la insuficiencia cardiaca es el resultado de una enfermedad en las arterias coronarias, el resto lo padecen aquellos enfermos con arterias coronarias que no están necesariamente afectadas y su patología cardiaca es el resultado de otras entidades patológicas o enfermedades recurrentes, tales como: la hipertensión arterial, enfermedad valvular o infección habitualmente viral o desconocida.

La hipertensión arterial fue la primera causa de consulta de medicina familiar, durante el periodo de julio de 2012 a junio de 2013, se otorgaron en el IMSS 16,2 millones de consultas; 40% de estos pacientes están bajo control.

Podemos considerar a la insuficiencia cardiaca como la gran pandemia del siglo que inicia, es la primera causa de internamiento en mayores de 65 años representando además un elevado costo para su tratamiento y control.

En México, a pesar de no contar con datos precisos, es bien conocido que las enfermedades del corazón constituyen desde hace más de cinco años la primera causa de mortalidad global y dentro de éstas la insuficiencia cardiaca se perfila como una de las causas directas y es generalmente un proceso lento que empeora con el tiempo, es posible curse con escasa sintomatología durante muchos años.

### Características de síndrome de falla cardiaca

La falla cardiaca no es por sí sola un diagnóstico completo. Es importante tomar en cuenta las características del síndrome en: síntomas y signos, severidad del síndrome, enfermedades cardiacas de base, etiología, factores precipitantes y exacerbadores, identificación de comorbilidades relevantes, y estimación del pronóstico.

- Definición: Insuficiencia cardiaca crónica.
- Criterios de Framingham para falla cardiaca.
- Criterios Mayores: Disnea paroxística nocturna, ortopnea, pérdida de peso, ingurgitación yugular, disminución de presión venosa central, estertores, tercer ruido,

galope, reflujo hepatoyugular, tiempo de circulación > 25 seg, cardiomegalia, edema pulmonar agudo.

- Criterios Menores: Disnea o expectoración, tos nocturna, hepatomegalia, edema dependiente, taquicardia, derrame pleural, 1/3 disminución del FVC.
- Se diagnóstica falla cardíaca con dos criterios mayores, o uno mayor más dos menores, criterios de relleno.

Es evidente que el síndrome de insuficiencia cardíaca, aumenta porcentualmente a partir de la cuarta década de la vida.

### Consideraciones generales

La insuficiencia cardíaca resistente al tratamiento y en fase terminal, constituye un síndrome clínico que puede ser el resultado de cualquier trastorno estructural o funcional que impide la capacidad del ventrículo izquierdo de llenarse y de expulsar la sangre adecuadamente. En casi las dos terceras partes de los pacientes, la insuficiencia cardíaca es la consecuencia de una enfermedad en las arterias coronarias; el resto, su patología cardíaca es el resultado de otras entidades patológicas o enfermedades intercurrentes tales como: la hipertensión, enfermedad valvular o infección habitualmente viral o desconocida, cardiomiopatía dilatada idiopática; sobrecarga de volumen, falla renal, latrogénico.

Estados de hipervolemia, anemia, sepsis, tirotoxicosis, paget, fístula A-V, congénito, pericárdica, endocárdica, arritmia,

valvular, miocárdica, enfermedad coronaria aguda, embarazo.

De gran relevancia constituye el hecho de que este síndrome sea una causa importante de hospitalizaciones en gran parte de Europa y Estados Unidos de Norteamérica, en paralelo a lo anterior, este tipo de pacientes permanecen en los hospitales en particular en las áreas de cuidados intensivos, en promedio de 10 días.

Por otro lado, son notables las cifras relacionadas a la necesidad de rehospitalización, con el aumento consecuente en la mortalidad, a corto y largo plazo.

### *¿Quiénes tienen un mayor riesgo de insuficiencia cardíaca y cuáles son sus causas?*

Según la Asociación Americana del Corazón (AHA, por su siglas en inglés) las personas mayores de 40 años de edad tienen una probabilidad de uno en cinco de presentar insuficiencia cardíaca en algún momento de su vida. Más de cinco millones de personas en los Estados Unidos, principalmente mayores, sufren

de insuficiencia cardiaca, y el número sigue aumentando, registrándose alrededor de 400 000 casos nuevos cada año. Esto se debe al hecho de que, en la actualidad, la gente vive más y sobrevive a otros problemas médicos, tales como los ataques cardiacos, que aumentan el riesgo de padecer insuficiencia cardiaca. Las personas que sufren de otro tipo de enfermedades cardiovasculares también tienen un mayor riesgo de insuficiencia cardiaca.

### *¿Cómo se diagnostica la insuficiencia cardiaca?*

La mayoría de los médicos pueden hacer un diagnóstico provisional de la insuficiencia cardiaca basándose en la clínica.

Para descartar o confirmar el diagnóstico de insuficiencia cardiaca, el médico puede pedir una o varias de estas pruebas: ecocardiograma, electrocardiograma, radiografía del tórax, prueba de esfuerzo, cateterismo cardiaco. Otras técnicas de imagenología: resonancia magnética, la ventriculografía nuclear, y la angiografía,

Otro indicador clave para valorar la función ventricular izquierda es la fracción de eyección que se define como el porcentaje de sangre que se bombea desde el corazón durante cada latido.

### *¿Cómo se trata la insuficiencia cardiaca?*

Existen diversos tratamientos que ayudan a mejorar el síndrome de insuficiencia cardiaca, además de los cambios en el estilo de vida, los medicamentos, se anotan las intervenciones coronarias percutáneas transcatóter y la cirugía.

- El diagnóstico temprano e instalación del tratamiento de revascularización es la única alternativa que modifica el curso de esta enfermedad mortal.
- Las posibilidades terapéuticas son: tratamiento médico quirúrgicos, intervencionistas; angioplastia; implantación de Stents; tratamiento con fármacos inotrópicos:

### **Procedimientos quirúrgicos**

Reparación o reemplazo de válvula cardiaca, implantación de marcapasos, corrección de defectos cardiacos congénitos, puentes aortocoronario venosos o arteriales,

dispositivos de asistencia mecánica, trasplante de corazón, implante de células troncales intramiocárdica, “técnica de siembra total”.

Ahora bien, desde otra perspectiva y desde luego, para ofrecer mejores servicios de salud, tratar de ser equitativo con la población demandante y elevar la calidad de los servicios entre otras acciones, debemos analizar y tratar de comprender otras facetas que aparecen con más frecuencia y que pueden pasar desapercibidos en nuestro medio.

## Carga de la enfermedad

Los datos anotados guardan estrecha relación con la carga económica que representa este grupo de pacientes.

La transición demográfica y epidemiología, están conduciendo a una mayor proporción de morbimortalidad, por enfermedades no transmisibles y están cambiando los conceptos relacionados a la carga de la enfermedad, así mismo, ha cambiado lo relacionado a fragilidad vs discapacidad.

### *Falla cardiaca*

De acuerdo a los datos estadísticos se ha convertido en un importante problema para el sistema de salud:

- Representa 1% de todo el presupuesto de salud pública en países desarrollados como: Reino Unido, Holanda, Alemania y Estados Unidos.
- Crecimiento continuo en el número de hospitalizaciones sobre las dos décadas previas, quizás estabilizándose en meseta.
- Su alto costo es de 5% de los ingresos en urgencias, 10% de los ingresos hospitalarios.

En la actualidad, la cardiopatía representa aproximadamente 20% de la carga de enfermedad total en nuestro país. En México las enfermedades crónico-degenerativas representan 75% de las causas de muerte y 68% del total de años de vida ajustados por discapacidad (DALYs perdidos).

### *¿Qué es la carga de la enfermedad?*

Para contestar esta pregunta se requiere de un esfuerzo científico sistemático para cuantificar la magnitud comparativa de las pérdidas de salud por enfermedades, lesiones y factores de riesgo; por edad, sexo, zonas geográficas y puntos específicos en el tiempo.

Para tratar de entender la carga de la enfermedad, es necesario analizar la terminología que utilizan los expertos en la materia, que de forma simple anoto a continuación.

#### **Terminología del Global Burden of Disease (GBD)**

- AVISA: los años de vida saludable perdidos o años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) equivalen a suma de años de vida perdidos por muerte prematura (APMP) y de los años vividos con discapacidad (AVD).
- APMP: los años de vida perdidos por muerte prematura se obtienen al multiplicar una muerte a la edad "x" por la esperanza de vida más alta en el mundo a la misma edad. Por ejemplo, una muerte a los cinco años de edad equivale a 81.4 APMP, mientras que una muerte a los 50 años cuenta 27.8 APMP.
- AVD: Los años vividos con discapacidad por una causa en un grupo de edad y sexo determinado se obtiene al multiplicar la prevalencia de esa condición o enfermedad por el ponderador de la discapacidad para esa condición.
- Ponderador de la discapacidad es la medida que permite cuantificar el impacto de las pérdidas de salud a corto plazo o a largo plazo (va de 0 a 1 en donde 0 = salud y 1 = muerte).
- EVISA: La esperanza de vida saludable se refiere al número de años que en promedio vive una población libre de enfermedad.

***El concepto clave del GBD es "pérdidas de salud".  
¿Cómo medirlas?***

Tradicionalmente se cuentan las muertes y los casos de enfermedad o discapacidad y esas son consideradas como pérdidas. No se pueden sumar dos maneras de estimar la carga de enfermedad: por enfermedades y lesiones o por factores de riesgo se

necesita saber la atribución categórica de las pérdidas debido a enfermedades y lesiones; por ejemplo, cáncer de pulmón, depresión, neumonías o las lesiones de tráfico, etcétera.

En otras palabras, la carga que se le atribuye a la insalubridad del agua y el saneamiento deficiente; la presión arterial alta, el consumo de alcohol, de drogas o tabaco; la mala dieta y la falta de ejercicio, etcétera.

Resolver el problema de temporalidad del daño de hoy debido a la exposición del pasado (carga atribuible), la exposición de hoy generará daño a futuro (carga evitable).

## Consideraciones finales

La transición demográfica está cambiando la carga de la enfermedad de los niños a los adultos jóvenes. La transición de enfermedades está conduciendo a una mayor proporción de muertes por enfermedades no transmisibles.

La transición de discapacidad, se traslada la carga de la enfermedad a las condiciones que causan discapacidad, pero no reduce la mortalidad prematura de manera sustancial.

La transición de riesgos está cambiando los factores de riesgo más importantes de aquellos relacionados con la pobreza o con los estilos de vida.

Los principales problemas de salud en el África subsahariana siguen siendo los relacionados con los objetivos de desarrollo del milenio: Crecimiento de la

población, envejecimiento con el consecuente cambio epidemiológico.

De las causas de morbilidad las transmisibles representan 1.8% y las de nutrición y reproducción 58.3%, y dentro de las no transmisibles 50.4%, lesiones 3.1%. En 1990 se perdieron 25.7 millones de AVISA y en 2010, 26.2 El impacto económico de la enfermedad coronaria implica el consumo de los recursos de: prevención, diagnóstico y tratamiento temprano con alta tecnología de alto costo, además del gasto informal o indirecto que es similar al costo directo de la atención por el proveedor de servicios.

La intervención temprana reduce el riesgo de muerte prematura, invalidez y daño miocárdico severo.

La enfermedad cardiovascular es el resultado de un grupo de enfermedades costosas y potencialmente devastadoras tanto para el individuo como para la sociedad.

## Limitaciones

La falta de datos para algunas causas, en algunos países, eleva el nivel de incertidumbre de los resultados para muerte prematura, sólo se tienen datos a detalle para 120 países.

Para factores de riesgo hacen falta datos recientes, problemas con la temporalidad o factores de riesgo excluidos, etcétera.

Los ponderadores de discapacidad, a pesar de las correcciones de gravedad, no reflejan la experiencia promedio de la sociedad y pueden estar sobre o subestimando los AVD.



A pesar de que se proporcionan intervalos de incertidumbre, por lo regular se usan sólo las estimaciones puntuales para presentar y comparar resultados.

## Agenda pendiente

Es imperativo revisar con cuidado los resultados a nivel estatal del GBD 2013.

Calcular el gasto en salud por enfermedad, lesiones y factores de riesgo GBD 2015.

Transformar las necesidades de salud a equivalentes en servicios y recursos

en el marco de la "Cobertura Universal en Salud".

Y dar presurosa respuesta a interrogantes de: ¿Cómo aumentar la cobertura de los servicios, incrementando la calidad de los mismos con el nivel de recursos existente?

¿Cómo promover la educación en salud en la población y el pensamiento económico en el personal de salud?

¿Cómo podríamos mejorar la organización de las instituciones regulatorias de la tecnología en salud en México?

El problema real es "cómo hacerle" y no sólo "qué hacer".

## Referencias

- Argüero R, Castaño R, Portilla E, (1989), "Primer caso de trasplante de corazón en México". *Rev. Med IMSS* 127:106-112.
- Argüero R, G Careaga, R Castaño, M Garrido, (1995), "Informe del primer trasplante de bloque cardiopulmonar realizado en México". *Cir Gen* 17(4):284-286.
- Argüero R, G Careaga, R Castaño, M Garrido, (1997), "Orthotopic Heart Trasplantation for Dilated Cardiomyopathy in a Patient with Persistent Left Superior Vena Cava and Atresia of the Right Superior Vena Cava". *J Cardiovasc Surg* 38:403-405.
- Argüero R, G Careaga-Reyna, R Castaño-Guerra, M Garrido-Garduño, MH Magaña-Serrano, & M Nambo-Lucio, (2006), "Cellular Autotransplantation for Ischemic and Idiopathic Dilated Cardiomyopathy. Preliminary Report". *Arch. Med. Res.* 37:1010-1014.

- Barcelo A, Aedo C, Rajpathak S, Robles S, (2003), "The Cost of Diabetes in Latin America and the Caribbean". *Bull World Health Org*; 81:19-27.
- Baumgartner W, Burrows S, del Nido P, Gardner T, Goldberg S, Gorman R, *et al.*, (2005), "Recommendations of the National Heart, Lung, and Blood Institute Working Group on Future Direction in Cardiac Surgery". *Circulation* 111:3007-3013.
- "Cardiopatía isquémica en México", (2007) . *Arch Cardiol Mex*; 77:91-93.
- Chachques JC, Trainini JC, Lago N, Masoli OH, Barisani JL, Cortes-Morichetti, Schussler O, & Carpentier A, (2007), "Myocardial Asístanse by Grafting a New Bioartificial Upgraded Myocardium (MAGNUM Clinical Trial): One Year Follow-up". *Cell Transplantation*. 16:927-934.
- Costo en México: Naciones Unidas. División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales, Proyecciones Mundiales de Población: Revisión 2008.
- Costo en Reino Unido *Heart* 2006. 92(10):1384-9.
- Costo por factor de riesgo *AJH* 2006;19:553-559.
- Costos de la enfermedad cardiovascular *Health Affairs*; 2007;26(1):13-24.
- Davies, *et al.*, (2001), *The Prevalence of Heart Failure*, Lancet.
- Filippatos G, Zannad F, (2007), "Clinical Presentations" *Heart Failure Rev*; 12: 87-90.
- Fox, *et al.*, (2001), "CAD is the Leading Cause of Heart Failure" *Eur. Heart J*.
- Fox, *et al.*, (2001), "Full Investigation (Including Coronary Angiography) in New Patients aged <75 in a UK Population-based Study". *Eur. Heart J*.
- Frenk J, Lozano R, González MA, *et al.*, (1995), *Economía y salud. Propuesta para el avance del sistema de salud en México*. México, FUNSALUD.
- Garrido M, Gaxiola A, Castaño R, Méndez G, Argüero R, (1999), "Reporte de mortalidad de los últimos 6 años de pacientes en espera de trasplante y en la Clínica de insuficiencia cardiaca". *Arch Inst Cardiol Mex*; Suppl 1:44.
- Garrido M, Magaña JA, Rayo CJ y cols., (2011), "Insuficiencia cardiaca: Fisiopatología, diagnóstico y clasificación". En: Ruesga-Zamora EA, (ed.), *Cardiología*. 2a ed. México: El Manual Moderno.
- Garrido, MH, Magaña JA, Estrada H, Rayo J, Campos JZ, *et al.*, (2008), "Elementos diagnósticos en la insuficiencia cardiaca crónica". Sección III, Capítulo 9. En: Martínez CR, (ed). *Insuficiencia cardiaca. De la epidemiología a su tratamiento*. México: Intersistemas; 87.
- González Díaz, Castaño R, *Costo de la enfermedad cardiovascular*, pendiente publicación.
- INEGI. *Causas de mortalidad nacional 2005. Transición demográfica y epidemiológica en México*.

- Jhund, *et al.*, (2009), "Survival may be Improving: Scotland" *Circulation*; 119(4):515-523
- Kannel, *et al.*, (1994), "Framingham Heart Study 36 year follow-up" *Br Heart J*;72: S3-9.
- Lewis EF, (2011), "End of Life Care in Advanced Heart Failure". *Current Treatment Options in Cardiovascular Medicine*; 13:79-89.
- Martin R, Cowie Professor of Cardiology National Heart & Lung Institute Faculty of Medicine, Imperial College London "The Etiology and Epidemiology of Heart Failure",
- McDonagh, *et al.*, (1997), Glasgow Study: "Prevalence, Echocardiographic data for Men", *Lancet*; 350:829-33.
- Meaney ME, Garrido GM, *et al.*, (2004), "Guía práctica para el tratamiento de la insuficiencia cardiaca. (GEICA) Grupo de Expertos en insuficiencia cardiaca". *Gac Méd Méx.* ; S140:S1-S48.
- Mehta PA, *et al.*, (2008), "Mode of Death". *Eur J Heart Failure*; 10: 1108-16.
- Mehta PA, *et al.*, (2009), "Survival may be Improving The London Studies", *Heart*; 95: 1851-6.
- Swedberg K, Cleand J, Dargie H, Drexler H, Follath F, *et al.*, (2005), "Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure: Executive Summary (update 2005): The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Chronic Heart Failure of the European Society of Cardiology". *Eur Heart J*; 26:1115-1140.
- "The Cost of Heart Failure is Driven by Hospitalization", British Heart Foundation, 2002, (updated to 2014).

# DISCAPACIDAD Y GINECO-OBSTETRICIA

**Enrique Rivero Weber**

Poco hay escrito en la literatura mundial referente a este tema en específico, sin embargo, la gineco-obstetricia tiene un papel importante en el tema de las discapacidades; existen padecimientos ginecológicos que pueden producir de alguna forma discapacidad, además de que una atención obstétrica inadecuada es causa directa y muy frecuente en la génesis de discapacidades adquiridas durante el trabajo de parto y el nacimiento. Por otra parte, conviene analizar los aspectos que guarda particularmente la atención ginecológica que se otorga a las mujeres que sufren de alguna discapacidad, dado que habitualmente el personal médico y paramédico que trabaja en esta área, no está adecuadamente capacitado en el trato y el manejo de pacientes discapacitados.

La discapacidad es toda deficiencia física, mental o sensorial que de manera temporal o permanente limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria y es causada o agravada en forma directa o indirecta por el entorno socio-económico.

De acuerdo a la Organización de las Naciones Unidas, una de cada diez personas tiene alguna deficiencia física, cognitiva o sensorial. 400 millones de discapacitados viven en países en vías de desarrollo (subdesarrollados), donde se asocian

factores y situaciones que se sabe que inciden en el incremento del fenómeno, tales como:

- Pobreza extrema
- Desnutrición
- Consumo abusivo de alcohol y drogas
- Atención sanitaria deficiente
- Accidentes
- Incremento de la violencia

En todas las estadísticas, las mujeres tienen un porcentaje mayor de discapacidad, comparada con el género masculino; se calcula que 10% de ellas (300 millones) sufren de algún tipo de discapacidad, reconociéndose internacionalmente que son causa de una doble discriminación: de género y por discapacidad, soportando con más crudeza la persistencia de prejuicios, estereotipos e ideas generalizadas en todos los ámbitos que distorsionan la imagen social y la percepción de "normalidad", así, el género aunado a la discapacidad, las coloca en una desigualdad en todos sentidos con respecto a los hombres afrontado una doble discriminación.

Desde el punto de vista ginecológico, el médico que atiende a una mujer con discapacidad afronta la herencia cultural que en la mayoría de los casos les han inculcado a estas mujeres, sobre todo cuando la discapacidad que presentan es congénita o adquirida a una edad temprana ya que son consideradas habitualmente como incapaces de ejercer el papel tradicionalmente reservado para las mujeres (novias, compañeras, esposas y madres), secundario a que desde pequeñas los familiares más directos con los que conviven y las cuidan se han encargado de persuadirlas de que no pueden aspirar a ello, ni llevar eventualmente una vida independiente, fuera del seno familiar protector (sobrepotección) y menos aún ocuparse de una pareja o de sus propios hijos.

Por si ello fuera poco, las mujeres con discapacidad tienen mucha mayor posibilidad de sufrir algún tipo de violencia de género y las hace por su condición frecuentemente presas de esa violencia e incluso de todo tipo de abusos sexuales, lo que en esa esfera es necesario reivindicar la diversidad de lo femenino y masculino, respetando las diferentes formas que este rubro de mujeres tienen de sentir, gozar y percibir.

Así pues, la atención de esta entidad requiere no sólo de conocimientos médicos adecuados sino de una percepción real del problema para lograr una atención específica y correcta que mejore la atención médica para este sector particular de la población.

La clasificación del funcionamiento de la discapacidad y la salud (CIF) de la OMS distingue entre las funciones y estructuras del cuerpo 9 dominios que pueden verse afectados en la discapacidad:

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Cuidado de sí mismo
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas importantes de la vida
- Vida de la comunidad, social y cívica

De lo anterior se desprende que existen ciertos padecimientos ginecológicos que por su comportamiento pueden considerarse como causa de discapacidad, ya sea transitoria o permanente.

## Dismenorrea

La menstruación dolorosa es una de las causas más frecuente de consulta ginecológica; cuadro cíclico dentro de los procesos dolorosos pélvicos crónicos que padece la mujer y que provoca un alto impacto psicosocial y económico; problema cíclico que no ha podido ser resuelto de forma eficaz. Prácticamente la totalidad de las mujeres la padecen al inicio de la vida reproductiva en algún grado, pero puede ser tan severa que se calcula es la primera causa de ausentismo académico o laboral en la mujer, lo que la constituye en sí en una discapacidad aunque sea en forma temporal. Según Andersh y Milsom, la dismenorrea es causa de ausentismo e impedimento en el desarrollo de las actividades normales en 15.4% de las mujeres de 19 años en Suecia.

### *Dismenorrea primaria*

No tiene causa específica; se presenta prácticamente desde el inicio de la vida fértil y suele durar toda la vida, aunque un número importante de casos mejoran después del

primer embarazo; se caracteriza por dolores menstruales frecuentes provocados por contracciones uterinas severas y suele acompañarse en algunos casos de cefalea, astenia, lumbalgia, náusea, vómito y en ocasiones diarrea.

### *Dismenorrea secundaria*

Es aquella que se presenta como manifestación de alguna causa física y suele iniciarse más tardíamente; se caracteriza por períodos menstruales dolorosos y habitualmente progresivos en intensidad provocados por alguna patología clínica como la endometriosis, adenomiosis, miomatosis, enfermedad pélvica inflamatoria, estenosis cervical, uso de dispositivo intrauterino

El tratamiento dependerá de la causa, y tomando en cuenta que la dismenorrea primaria es la más frecuente, el tratamiento es habitualmente Anti Inflamatorios No Esteroideos (AINE) asociados con diuréticos, que para una óptima eficacia deben ser tomados en fase premenstrual inmediata (dos o tres días antes del inicio de la menstruación e incluyendo el primer día) dependiendo de la eficacia de éstos, se puede agregar además espasmódicos. El calor local produce una disminución importante del dolor al igual que la acupuntura.

El uso de anticonceptivos reduce considerablemente las molestias, de ahí que ocasionalmente se utilicen con este fin independientemente a su efecto anticonceptivo.

En el caso de la dismenorrea secundaria, es imperativo tratar la causa, ya que de

lo contrario sólo se mitigarán los síntomas, pudiendo progresar la enfermedad causal, que como en la endometriosis puede dar cuadros sumamente severos y producir esterilidad.

### **Vaginismo**

Disfunción sexual caracterizada por un espasmo involuntario de la musculatura que rodea la vagina al intentar el coito y que imposibilita la penetración. Se trata de una contracción involuntaria e inconsciente de los músculos del suelo pélvico que rodean la vagina; los músculos pubococcígeos, provocan un cierre total o parcial de ésta y causando dolor, ardor o incomodidad en las relaciones sexuales, al intentar insertar un tampón o ante una exploración ginecológica.

Al igual que en la dispareunia y la dismenorrea, el vaginismo puede ser primario, cuando una mujer nunca ha sido capaz de mantener relaciones sexuales sin dolor, provocado por la contracción de los músculos del suelo pélvico que rodean su vagina. El vaginismo secundario ocurre cuando la mujer ha llevado una vida sexual normal y satisfactoria, pero algunos acontecimientos traumáticos físicos o psíquicos en un determinado momento de su vida, como un parto, una violación, una cirugía o simplemente cambios hormonales como los que se producen en la menopausia, originan un espasmo muscular en el suelo pélvico, a pesar de que algunas mujeres que lo sufren pueden excitarse sexualmente y gozar un orgasmo, por

alguna razón la penetración de la vagina es imposible.

Las mujeres con vaginismo tienen poco interés o deseo sexual y muchos temores y ansiedades sobre la penetración. Todavía se conoce muy poco sobre sus causas, pero se sabe que algunas mujeres viven con el trastorno toda su vida adulta.

En algunos casos, el vaginismo es resultado de un trauma o de una relación en particular. Para algunas mujeres, el vaginismo ocurre inmediatamente después de una violación o abuso sexual, para Worden ésta es una respuesta de protección para no volver a sentir ese trauma.

Cualquiera que sea la causa, el vaginismo puede tener un efecto devastador en la calidad de vida según la doctora Paula Hall, psicoterapeuta especializada en relaciones y sexualidad en Londres, Inglaterra, las experiencias traumáticas en cualquier etapa de la vida, por ejemplo una violación o abuso sexual o cualquier incidente asociado a la sexualidad o a la zona genital, pueden conducir al vaginismo.

Los síntomas del vaginismo varían dependiendo de la intensidad de la contracción de los músculos del suelo pélvico y pueden ir desde una leve sensación de ardor hasta un cierre total de la abertura de la vagina. La contracción involuntaria o espasmo muscular puede producirse durante todo el acto sexual o aparecer repentinamente en la relación sexual.

Puede haber ardor, picazón y tensión muscular vaginal durante las relaciones

sexuales o bien inclusive dolor, que dificulta o incluso imposibilita la penetración o incomodidad persistente ante las relaciones sexuales.

También puede presentarse dolor sexual continuo de origen desconocido, dificultad o incapacidad total para insertar un tampón o al someterse a una exploración ginecológica, como se mencionó.

Es frecuente que la paciente pueda insertarse tampones o que permita sin problema una revisión ginecológica, pero tenga incapacidad de penetración sexual, y cuando ésta finalmente ocurre presenta habitualmente incapacidad de experimentar un orgasmo por la sensación de incomodidad y dolor o temor a la aparición de un espasmo repentino.

Dentro de las causas psíquicas del vaginismo se encuentra el temor al dolor, a quedar embarazada, a una "ansiedad de desempeño" o incluso a un rechazo subconsciente a la pareja, ya sea por estrés secundario a experiencias negativas previas, traumas emocionales, negatividad hacia el sexo, incluyendo sentimientos de culpa, o bien cuando se ha tenido antecedentes de problemas con alguna pareja como el abuso, la desconfianza o el desapego.

Frecuentemente se encuentran en estos casos traumas por abuso sexual previamente sufridos, las experiencias represivas en el entorno familiar o religioso, con una educación en la que el sexo tiene una connotación negativa.

Entre las causas físicas reales que pueden producir vaginismo se encuentran partos distócicos o con episiotomías



amplias o mal suturadas, abortos, los cambios hormonales, la falta de lubricación o estimulación pre coital adecuada, cirugías pélvicas o algunos medicamentos.

El enfoque principal del tratamiento combina una terapia adecuada para encontrar los motivos psíquicos y emocionales por los que esa persona asocia el sexo con una experiencia negativa, el proveer conocimientos de anatomía y ejercicios para identificar de manera aislada los músculos del suelo pélvico, pueden utilizarse técnicas de contracción-relajación de esos músculos del suelo pélvico como la respiración diafragmática.

Se recomienda el efectuar una dilatación gradual, ya sea con dilatadores vaginales o digitalmente.

El componente psicológico en el vaginismo es muy alto, de ahí que habitualmente sea necesario tratamiento psicológico o psiquiátrico como la terapia cognitivo conductual o la terapia psicológica, para poder regresar a tener una relación sexual libre de dolor y así romper el patrón psicossomático que acompaña a esta enfermedad.

Para la doctora Shirin Ghazizadeh, de la Universidad de Teherán, el vaginismo es un ciclo vicioso de dolor y espasmo, actualmente ella y también en Estados Unidos están desarrollando ensayos clínicos usando el Botox para estos casos ya que al reducir el espasmo se puede reducir el dolor por efecto de la toxina botulínica que se utiliza como tratamiento cosmético; puede ser usado inyectándolo por vía intravaginal, que en pequeñas dosis, interrumpe los impulsos nerviosos

y la parálisis muscular que provoca el espasmo vaginal.

## Vulvodinia

Aunque poco frecuente la vulvodinia es una enfermedad asociada a la cistitis intersticial y al síndrome de vejiga dolorosa que padecen algunas mujeres, es poco conocida, puede haber desde síntomas leves hasta discapacitantes, se desconoce la causa y no existe un tratamiento específico para ella.

Comúnmente se refiere dolor, ardor, urgencia urinaria y polaquiuria síntomas comunes a otras enfermedades, lo que origina un retraso en el diagnóstico, por lo que la mayoría de los pacientes no tienen un diagnóstico temprano. Afecta a ambos sexos, pero predominantemente a las mujeres jóvenes y provoca a quien la padece, dificultades serias para desarrollar su vida en forma normal. Dado que los síntomas se asemejan a los de una infección urinaria, es común que los pacientes sean tratados con este diagnóstico a pesar de tener urocultivos negativos.

Las pacientes con vulvodinia, tienen molestias frecuentes que trastocan tanto la vida cotidiana; algunas mujeres presentan micciones hasta de 60 veces al día, lo que genera angustia y depresión.

Al dolor pélvico y las ganas interminables de ir al baño se suma la imposibilidad de no conocer la causa del problema, provocando incertidumbre y conflictos familiares, ya que las personas vinculadas afectivamente a la enferma,

habitualmente suponen que no hay problema físico alguno y que sólo se trata de un problema psicológico. Estos síntomas se exacerban habitualmente durante la menstruación, al igual que durante las relaciones sexuales.

La vulvodinia no es simplemente una condición ginecológica, por lo que debe haber un enfoque multidisciplinario para su tratamiento en el que intervengan además del ginecólogo, el dermatólogo, neurólogo, algólogo, urólogo y psicólogo que en conjunto, podrán dar un tratamiento adecuado. Sin embargo, al desconocerse la causa ninguno resulta apropiado y el dolor y las molestias sólo se controlan parcialmente.

### Síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser

O agenesia vaginal, es un cuadro clínico producto de una malformación severa en el desarrollo de los conductos de Müller consistente en amenorrea primaria en pacientes fenotípicamente femeninas, y que tienen por la ausencia congénita del tercio superior de la vagina (en ocasiones más de la mitad), útero y trompas. Se asocia comúnmente con malformaciones renales. El fenotipo y cariotipo de las pacientes son normales y tienen ausencia de vagina y útero, pero con ovarios funcionantes y normales; afecta a una de cada 4 500 mujeres.

Aunque puede acompañarse de otras malformaciones esqueléticas, renales y de hernia inguinal, puede existir como entidad única; el diagnóstico se

hace por lo general, al momento de no presentarse la primera menstruación a pesar de un desarrollo de características sexuales secundarias normales, entre los 15 y 18 años. Presentan amenorrea primaria y la incapacidad de penetración vaginal al inicio de las relaciones sexuales. Los estudios complementarios que ayudan al diagnóstico son la ultrasonografía ginecológica-abdominal y transrectal, así como la resonancia magnético-nuclear y ocasionalmente es necesario complementar con una laparoscopia diagnóstica. Por razones obvias la fertilidad en estos casos es nula y existe una incapacidad de tener relaciones sexuales convencionales, en muchos casos las pacientes que prefieren ocultar el problema, tienen prácticas sexuales alternativas, consciente (vía rectal) o inconscientemente (casos raros vía uretral).

El tratamiento habitual es quirúrgico efectuando una neo vagina, para lo cual se han descrito muchas técnicas, algunas sumamente complejas y hasta peligrosas, por lo que se han diseñado otras no quirúrgicas consistentes en aplicar presión intermitente sobre el esbozo vaginal (cuando existe tal esbozo), utilizando dilatadores progresivamente mayores, modalidad que fue desarrollada por Frank en 1938. Ambos procedimientos logran, exclusivamente, la posibilidad de realizar una relación sexual "razonablemente normal", en estos casos, la única posibilidad de tener un hijo biológicamente propio es a través de la fertilización in vitro y utilizando un "útero subrogado", por lo que el impacto psicológico del diagnóstico

de ausencia de útero y vagina es enorme para la adolescente y sus padres.

El diagnóstico temprano del problema es importante; la comunicación entre el pediatra y el ginecólogo es fundamental para reconocerlo en edad temprana, aunque el ginecólogo es el personaje central y, por tanto, su papel es muy importante en la orientación a la paciente y a sus padres.

Se aconseja en estos casos además la opinión y ayuda psicoterapéutica para evaluar a la paciente y a los padres y discutir el momento ideal y oportuno para la construcción de la vagina o el uso eventual de tratamientos no quirúrgicos.

## Sexualidad y discapacidad psíquica

Las adolescentes con discapacidad mental tienen menos conocimientos respecto a sexualidad, ya que el tema es generalmente ignorado por la familia hasta la llegada de la pubertad o la aparición de conductas autoestimulantes, habitualmente la información se limita a la preparación para la menstruación.

La información sexual, por tanto, es limitada y sólo se responde a preguntas específicas, lo que resulta inapropiado en general, en mayor medida porque en muchos casos existen limitaciones en el contacto verbal. En los casos severos tienen además dificultad para identificar los genitales y entender las funciones del cuerpo.

Debido en parte a esa renuencia familiar general a hablar de embarazo,

anticoncepción e infecciones de transmisión sexual, estas mujeres muestran una deficiencia aún mayor que la población general en el conocimiento de estos temas; la falta de educación sexual, de parte de padres y educadores, tiende a infantilizar a la joven discapacitada, provocando más dependencia, que conduce al aislamiento y desprotección de su desarrollo sexual.

No existe consenso entre padres, profesionales de la salud y sociólogos, acerca de qué es lo que constituye una educación sexual apropiada para ellas, la mayoría piensa que es prioritario enseñar una respuesta sexual socialmente apropiada, sólo en la medida necesaria para reducir el potencial riesgo de un abuso sexual; al llegar la pubertad, la familia habitualmente se preocupa únicamente de las posibles consecuencias de la sexualidad en general y de la procreación en particular, atribuyéndole a la adolescente una falta de capacidad para tomar decisiones adecuadas en estos aspectos; está presente la preocupación de un eventual embarazo, que conlleve una responsabilidad extra de los padres ya que se convertiría en una carga adicional para la familia.

Al igual que las demás adolescentes, la mayoría de las mujeres discapacitadas son potencialmente fértiles y se encuentran presentes expresiones de deseos sexuales y el instinto de maternidad; estas mujeres también deben beneficiarse de la educación sexual, que potencie el desarrollo de conductas sexuales sanas y responsables en la medida que la discapacidad lo permita, la negación y falta de

apoyo social para la educación y desarrollo de la sexualidad de niñas y adolescentes con discapacidad psíquica, favorece conductas sexuales inapropiadas.

No se considera a la discapacidad como una entidad que aumente la promiscuidad, pero es necesario reafirmar el derecho de las personas con discapacidad psíquica, a vivir su sexualidad con libertad y responsabilidad, brindando los apoyos psicosociales específicos que se requieran.

La enfermedad mental congénita o adquirida, afecta de diversas maneras el desarrollo de las personas y su integración a la sociedad, en especial, puede haber repercusiones serias en la autonomía, autocuidado, aprendizaje, capacidades para establecer relaciones afectivas y sociales sanas, el ejercicio de su sexualidad, la relación de pareja, la maternidad y el cuidado de los hijos con la continuidad y responsabilidad que esto significa, sin embargo, personas con discapacidad psíquica, adecuadamente tratadas, pueden desarrollar una vida normal, establecer una relación de pareja y familia e integrarse a la comunidad.

Las mujeres con discapacidad mental son un grupo más vulnerable y con más frecuencia que los hombres se ven expuestas a situaciones de violencia sexual y discriminación.

## Climaterio

La menopausia es el cese natural de los períodos menstruales secundarios a la falta de producción hormonal, para algunas

asociaciones por más de seis meses y para la mayoría por un año, mientras que el climaterio son todos los signos y síntomas que rodean a esta etapa de la vida de la mujer, que ocurre en forma natural entre los 40 y hasta los 55 años, dependiendo tanto de factores socio-económicos como aquellos genéticamente heredados.

Difícilmente podemos considerar a la menopausia como una entidad que produzca discapacidad per se, sin embargo, en la post menopausia tardía puede haber entidades agravadas por la falta crónica de estrógenos que motiven algún grado de discapacidad.

En el siglo XIV, la mujer posmenopáusicamente se consideraba como algo marchito, varios poetas franceses fueron despiadados en la descripción de los cambios corporales de la mujer, como Jean Le Fevre, en "La bella de antaño" y Deschamps en el "Lamento de una vieja sobre asuntos de la juventud". No es hasta 1816, que Gardanne la aborda por primera vez desde un punto de vista científico. En la actualidad, la sociedad ofrece escasas posibilidades para que una mujer de edad avanzada pueda tener una vida activa, ya que su participación no tiene que ver sólo con aspectos individuales, sino con el lugar que la misma sociedad le asigna a la mujer que envejece, así, las mujeres ancianas son más vulnerables desde el punto de vista de la salud, la mujer a pesar de tener estadísticamente una mayor esperanza de vida, en comparación con los hombres, en algunas comunidades sufren una doble discriminación: como mujeres, como viejas y triple si además son discapacitadas, sumándose así a la

exclusión social proveniente del género, el predominio de connotaciones sociales negativas atribuidas al propio envejecimiento y a una eventual discapacidad ya sea previa o incrementada y hasta causada por el envejecimiento.

En México existen al menos 500 mil adultos mayores que son dependientes, de un estimado de cinco millones de adultos mayores que presentan alguna discapacidad. La discapacidad en general es mayor en mujeres que en hombres, pero cuando ésta se asocia a edad avanzada es aún mayor la diferencia siendo más en mujeres que en hombres (35.6% vs 25.8%).

La depresión e insomnio frecuentemente asociados a la menopausia pueden llegar a ser una verdadera discapacidad tan severa como una física; el cambio de vida que ocurre en la mujer que llega a la menopausia y no se encuentra preparada psicológicamente para ello, puede dar como consecuencia una disminución en la autoestima y la autoimagen, llegando a veces a una minimización de los valores personales y sociales al sentirse que han llegado a una etapa no productiva de la vida, cuando en realidad esto sólo ocurre en la esfera reproductiva.

## Discapacidad y la atención ginecológica

El informe más reciente de la oficina de censos de los Estados Unidos indica que en 2010, 5.2 millones de niños y adolescentes menores de 15 años de edad tienen alguna discapacidad, de ellos 2.6

millones, corresponden a una discapacidad severa y 1.7 millones de niños y adolescentes de 6 a 15 años, con discapacidades del desarrollo. Una discapacidad severa incluye la necesidad de ayuda con las actividades de la vida cotidiana. Considerando estas cifras, resulta normal que la mayoría de los gineco-obstetras encontrará en su práctica cotidiana adolescentes con diversas discapacidades, incluyendo adolescentes con limitaciones físicas, pacientes con retraso en el desarrollo y otras con limitaciones múltiples.

Además de estas adolescentes discapacitadas, las mujeres adultas con discapacidad física, necesitan una atención ginecológica diferente a la de la población normal; dependiendo del tipo de discapacidad que se trate, bien sea sólo en su revisión, o para algún consejo ginecológico específico, hasta el seguimiento de su embarazo, la atención en el parto o en alguna intervención quirúrgica.

Las limitaciones físicas y de desarrollo son comunes en pacientes jóvenes (8.4%) y las consultas relacionadas con su salud reproductiva, sexualidad, y la menstruación pueden ser más complicadas para las adolescentes con discapacidades y sus familia por las situaciones que rodean la higiene menstrual, el riesgo de abuso, la vulnerabilidad, y un estado de ánimo alterado.

De las mujeres con discapacidad 69% no ha acudido nunca a una consulta ginecológica y 87% se considera que, en algún momento de su vida, ha sentido su intimidad vulnerada por el sistema de salud, como premisa de que la interacción

de uno o más factores discriminatorios de género y la discapacidad genera una situación específica que incide negativamente sobre la calidad de vida de estas mujeres; únicamente 11% son licenciadas o diplomadas aunque la mayoría adquirió la discapacidad después de finalizar sus estudios superiores.

Sólo 68% de las mujeres con discapacidad son sexualmente activas y siete de cada diez no ha acudido nunca a consulta ginecológica. Por otra parte, en el ámbito de la salud, se desprende que existe una tendencia generalizada a atribuir de manera sistemática cualquier dolencia a la discapacidad, luego la mayoría se encuentran desatendidas ginecológicamente y no reciben el tratamiento necesario. Se estima que 62% de las mujeres discapacitadas jamás se ha practicado una mamografía.

La higiene y manejo de los períodos menstruales, junto con la prevención de embarazos no deseados, infecciones de transmisión sexual y abuso sexual son los aspectos por los que más comúnmente los padres o quienes cuidan a estas adolescentes consultan a un ginecólogo.

Los derechos sexuales y reproductivos, son derechos básicos de las personas a acceder y obtener información, servicios y apoyo necesarios, para alcanzar una vida sana, libre y plena en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, sin discriminación de edad, género, estado civil, condición socioeconómica, religión, y otros, sin verse expuestas a ningún tipo de abuso o violencia sexual.

Dependiendo del grado de afectación de estos pacientes el ginecólogo

debe aportar información adecuada a su grado de madurez y estado psicológico y garantizar que la participación en la toma de decisiones sea la máxima posible en función de sus facultades, de no ser posible, el consentimiento se recabará del representante o, en su defecto, de las personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho y en casos seleccionados al comité de ética de cada centro asistencial.

Las adolescentes con discapacidades tienen necesidades de atención médica ginecológica similares a las de sus congéneres, así como necesidades características relacionadas con sus limitaciones físicas y cognitivas. La consulta de salud ginecológica en una adolescente con discapacidades debe incluir una valoración de sus conocimientos sobre reproducción, así como una evaluación de sus riesgos de ser víctima de abuso y coerción, y la capacidad que tenga de dar su consentimiento para la actividad sexual. La historia menstrual se centra en los efectos de los ciclos sobre su vida diaria. Las pruebas diagnósticas no son diferentes a las de otras adolescentes. A menudo la paciente y su familia solicitan tratamiento hormonal para aliviar el sangrado anormal, los cambios cíclicos de humor, la dismenorrea, o una combinación de éstos, para ayudar con la higiene menstrual y para proporcionar anticoncepción. La manipulación menstrual se puede utilizar para inducir amenorrea completa, regular los ciclos, o disminuir el flujo menstrual regular. Sin embargo, los riesgos del tratamiento y sus efectos secundarios pueden tener una influencia diferente.

El nivel de confianza de los profesionales de la salud para responder a las situaciones particulares de las pacientes con discapacidad es bajo y existen diversas barreras en la toma de decisiones en torno a la manipulación menstrual, además de que algunas pacientes a menudo enfrentan además problemas médicos complejos.

La menstruación, con su irregularidad e imprevisibilidad puberal normal, puede resultar compleja de tratar; las dificultades asociadas de comportamiento como resultado de los cambios del estado de ánimo o incapacidad para tolerar o entender el sangrado pueden ser un problema, especialmente para las adolescentes con retraso intelectual severo; las personas que las atienden a menudo recurren a los profesionales de la salud para buscar ayuda y dirección, desde orientación anticipada antes de la menarca hasta asistencia para supresión menstrual, higiene y síntomas menstruales y muchos de los ginecólogos sienten intranquilidad y aprehensión en la atención de este grupo de mujeres.

El desarrollo de la sexualidad en las personas con discapacidad psíquica, no es diferente al de personas sin discapacidad. Sin embargo, la expresión de la conducta sexual es en general paralela al grado de discapacidad mental.

Al igual que las demás adolescentes, la inmensa mayoría son potencialmente fértiles y expresan a su manera los mismos deseos sexuales e instintos naturales de maternidad así que estas personas también se benefician de la educación sexual, la cual potencia el desarrollo de

conductas sexuales sanas y responsables. La negación y falta de apoyo social para la educación y desarrollo de la sexualidad de niñas y adolescentes con discapacidad psíquica, favorece conductas sexuales inapropiadas.

La proclividad a la dependencia o respeto excesivo a la intimidad aumentan el riesgo de abuso sexual, por lo que es necesario que el médico y los familiares reafirmen el derecho de las personas con discapacidad psíquica, a vivir su sexualidad con libertad y responsabilidad, brindando los apoyos psicosociales que cada caso requiera en particular.

Las niñas con discapacidades del desarrollo neurológico suelen tener un desarrollo sexual más temprano, mientras que aquellas con condiciones del espectro autista podrían presentar un ligero retraso en la aparición de la menarca. Adicionalmente, las adolescentes con trastornos que afectan la nutrición o que inhiben el crecimiento pueden tener una aparición más tardía de la pubertad.

Los padres y otras personas que proporcionan cuidados a estas pacientes a menudo tienen miedo y percepciones erróneas acerca de la aparición de la menstruación y acuden al ginecólogo en busca de orientación, para el tratamiento de los problemas asociados con alteraciones del comportamiento durante la menstruación, el temor a un embarazo o más comúnmente la dificultad para manejar el sangrado menstrual. Para la salud en general y el crecimiento óptimo, habitualmente se le debe dar la oportunidad a la adolescente de pasar por la pubertad a su propio ritmo y tiempo y,

una vez que la menstruación haya comenzado, es posible abordar los efectos que ésta tenga sobre ella.

Con la aparición de la menarca, a menudo se observan cambios cíclicos del estado de ánimo y del comportamiento, percibiéndose síntomas premenstruales o datos de dismenorrea en pacientes sin capacidad verbal. El comportamiento se puede ver afectado de manera significativa y dar lugar a dificultades en la escuela, el hogar, o ambos.

En las adolescentes con discapacidades, los efectos de la menstruación en la salud y en las actividades diarias son factor determinante para tomar decisiones de tratamiento, pues a menudo las pacientes con discapacidades sobre todo graves no tienen la capacidad física intelectual o ambas de “manejar” correctamente los sangrados menstruales, habitualmente el tratamiento de estos problemas está ligado a sangrados abundantes, o a dismenorrea primaria severa. La supresión menstrual, con períodos normales o no, también puede estar indicada para una adolescente que necesite ayuda significativa con la higiene menstrual; una joven con discapacidad cognitiva puede presentar angustia significativa al ver la sangre, llegando incluso a tener alteraciones del comportamiento, por lo que la supresión menstrual puede ser necesaria. Ésta se lleva a cabo mediante tratamiento hormonal (anticonceptivos orales) o inclusive con tratamiento quirúrgico que incluyen originalmente la histerectomía, y que actualmente ha sido desplazada por la ablación endometrial, que se ha constituido en un método ideal por ser mucho menos invasivo cuando se cuenta con él.

Desde el punto de vista bioético, se considera en general que todo tratamiento debe integrar cuatro principios fundamentales:

- No maleficencia: deber de no hacer daño.
- Justicia: acceso igual para todos.
- Beneficencia: producir beneficio y promover el bien.
- Autonomía: capacidad de la persona para su autodeterminación, y el aspecto del consentimiento informado.

Este último, probablemente constituye uno de los aspectos más difíciles a cumplir, por cuanto estas pacientes tienen, por su discapacidad mental, impedimento para ejercerlo en la mayoría de los casos.

La discapacidad intelectual, especialmente en retrasos mentales moderados, graves y profundos, que en ocasiones pueden ir asociados a trastornos de comportamiento,



afecta a la competencia de la persona para tomar decisiones, y esa responsabilidad tendrá que recaer en quien tenga la representación legal de derecho o de hecho.

A lo largo de la historia se ha intentado resolver la discapacidad en forma por demás dramática, la eugenesia o ciencia de mejoramiento de la descendencia, mediante selección de los padres, o la eliminación de los recién nacidos que presentaban alguna malformación o discapacidad no es nueva, basta recordar que en Esparta, desde la cima del monte Tagesti, se arrojaban a los recién nacidos que tuvieran algún tipo de malformación o discapacidad al nacimiento, o bien el denominado programa Aktion T4 de la Alemania nazi, iniciado el 25 de junio de 1939, con la privación de la vida del denominado paciente cero, un recién nacido que presentaba ceguera, ausencia total de una extremidad inferior y parcial de una superior. La sola idea de tales prácticas actualmente resultaría inconcebible ya que

además de las graves implicaciones que de orden moral y jurídico tiene esa práctica, su eficacia desde el punto de vista estrictamente biológico es sumamente discutible.

En conclusión, las mujeres discapacitadas pueden ser causa de una triple discriminación: una de género, la segunda por su discapacidad y la tercera que resulta imperdonable de discriminación médica, ya sea por acción u omisión, dado que prácticamente ningún consultorio médico que no esté en un centro específico para atención de pacientes discapacitados, cuenta con las infraestructura, instalaciones y equipo especializado para este fin, además de que el personal de salud tampoco está familiarizado con la atención de este tipo de pacientes.

## Conclusiones

De acuerdo a la definición actual, varias entidades ginecológicas se pueden considerar como causa de discapacidad, algunas permanentes o transitorias en la mayoría de los casos.

La mujer discapacitada es susceptible de padecer una triple discriminación: de género, por discapacidad y médica.

No existe infraestructura física adecuada para brindar una atención ginecológica óptima a pacientes discapacitadas.

La mayoría de los gineco-obstetras no están sensibilizados ni capacitados en la atención de mujeres discapacitadas, por lo que debe mejorarse la capacitación de los mismos en ese sentido.

No existe una adecuada recopilación de datos sobre el estado actual de la discapacidad en México y menos aún sobre datos ginecológicos referentes a este sector de la población

Fuera de algunas acciones efectuadas a título personal (Waldos, Gigante) no existen fuentes de trabajo adecuadas que aseguren la participación laboral para discapacitados.

Se debe fomentar la sensibilización tanto política como médica para poder comprender mejor los alcances de la discapacidad, mediante una modificación en los planes de estudio y en la educación poblacional en general para ubicar adecuadamente el problema.

Aunque hay avances en la materia, la participación de los medios de comunicación es fundamental para fomentar la comprensión y sensibilización del trato a las personas con discapacidad, que actualmente tiende a tener percepciones negativas de ellas.

Una adecuada atención obstétrica juega un papel fundamental en la prevención de muchas de las discapacidades.

## Referencias

- American College of Obstetricians and Gynecologists, (2002), "Nonsurgical Diagnosis and Management of Vaginal Agenesis". Committee Opinion num. 74. *Obstet Gynecol*;100(1):213-216.
- American College of Obstetricians and Gynecologists, (2009), "Menstrual Manipulation for Adolescents with Disabilities". Committee Opinion num. 448. *Obstet Gynecol*;114:1428-31.
- American College of Obstetricians and Gynecologists, (2006), "Menstruation in Girls and Adolescents: Using the Menstrual Cycle as a Vital Sign". Committee Opinion num. 349. *Obstet Gynecol*;108:1323-8.
- American College of Obstetricians and Gynecologists. Reproductive Health Care for Adolescents with Disabilities (Supplement to Guidelines for Adolescent Health Care, second edition). [http://www.acog.org/Resources\\_And\\_Publications/Guidelines\\_for\\_Adolescent\\_Health\\_Care/Reproductive\\_Health\\_Care\\_for\\_Adolescents\\_With\\_Disabilities](http://www.acog.org/Resources_And_Publications/Guidelines_for_Adolescent_Health_Care/Reproductive_Health_Care_for_Adolescents_With_Disabilities). Retrieved December 20, 2013.

- American College of Obstetricians and Gynecologists, (2006), "Use of Hormonal Contraception in Women with Coexisting Medical Conditions". Practice Bulletin num. 73. *Obstet Gynecol*; 107:1453-72.
- Americans with Disabilities, (2010), Report issued in July 2102. Available at: <http://www.census.gov/prod/2012pubs/p70-131.pdf>. Retrieved August 2013.
- Atkinson E, Bennett MJ, Dudley J, Matthews K, Moore P, Quinlivan J, *et al.*, (2003), "Consensus Statement: Menstrual and Contraceptive Management in Women with an Intellectual Disability". *Aust N Z J Obstet Gynecol*;43:109-10.
- Berenson A, Radecki C, Grady J, Rickert V, Thomas A, (2001), "A Prospective, Controlled Study of the Effects of Hormonal Contraception on Bone Mineral Density". *Obstet Gynecol*; 98: 576-82.
- Breech LL, Laufer MR, (1999), "Obstructive Anomalies of the Female Tract". *J Reprod Med*;44(3):233-240.
- Chamberlain A, Rauh J, Passer A, MCgrath M, Burket R, (1984), "Issues in Fertility Control for Mentally Retarded Female Adolescents: I. Sexual Activity, Sexual Abuse, and Contraception". *Pediatrics*; 73: 445-50.
- Daniels JP, (2013), "The Long-term Outcomes of Endometrial Ablation in the Treatment of heavy Menstrual Bleeding". *Curr Opin Obstet Gynecol*; 25:320-6.
- Edmonds DK, (2000), "Congenital Malformations of the Genital Tract". *Obstet Gynecol Clin North Am*; 27(1):49-62.
- Fedele L, Bianchi S, Frontino G, Fontana E, (2008), "The Laparoscopic Vecchietti's Modified Technique in Rokitansky Syndrome: Anatomic, Functional, and Sexual Long-term results. *Am J Obstet Gynecol*; 98(4): 377. Página web de Grapsia, grupo de apoyo. <http://www.aissg.org/spanish/introduccion.htm>
- Freyre Román E, (1997), *La salud del adolescente: Aspectos médicos y psicosociales* 2da. edición. Arequipa: Editorial U.N.S.A.
- Ginecología y reproducción humana; Temas selectos*, (2006), Tomo II. México, Colegio Mexicano de especialistas en Gineco Obstetricia A.C.
- Greydanus D, Rimsza M, Newhouse P, (2002), "Adolescent Sexuality and Disability". *Adolesc Med*; 13: 223-48.
- Guías de práctica clínica*, (2015), México, Colegio Mexicano de especialistas en Gineco Obstetricia A.C.
- Kirkham YA, Allen L, Kives S, Caccia N, Spitzer RF, Ornstein MP, (2013), "Trends in Menstrual Concerns and Suppression in Adolescents with Developmental Disabilities". *J Adolesc Health*; 53:407-12.
- Kreutner AK, (1981), "Sexuality, Fertility, and the Problems of Menstruation in Mentally Retarded Adolescents". *Pediatr Clin North Am*; 28 (2): 475-80.

- Laufer MR, (2002), "Congenital Absence of the Vagina: in Search of the Perfect Solution. When, and by what Technique, should a Vagina be Created?". *Curr Opin Obstet Gynecol* 2002;14(5):441-444. ISSN-0300-9041 vol 80, num. 7, July 2012 479 Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser.
- Lethaby A, Duckitt K, Farquhar C, "Non-steroidal Anti-inflammatory Drugs for Heavy Menstrual Bleeding". *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 1. Art. No.: CD000400. DOI: 10.1002/14651858.CD000400.pub3.
- Mitra M, Mouradian VE, McKenna M, (2013), "Dating Violence and Associated Health Risks among High School Students with Disabilities". *Matern Child Health J* 2013;17:1088-94.
- Narro-Rivero-López, (2010), *Diagnóstico y tratamiento en la práctica médica*, 4ª edición. México, Manual Moderno.
- Ott MA, Shew ML, Ofner S, Tu W, Fortenberry JD, (2008), "The Influence of Hormonal Contraception on Mood and Sexual Interest Among Adolescents". *Arch Sex Behav*; 37:605-13.
- Paransky O, Zurawin R, (2003), "Management of Menstrual Problems and Contraception in Adolescents with Mental Retardation: a Medical, Legal, and Ethical Review with New Suggested Guidelines". *J Pediatr Adolesc Gynecol*; 16: 223-35.
- Pillai M, O'Brien K, Hill E, (2010), "The Levonorgestrel Intrauterine System (Mirena) for the Treatment of Menstrual Problems in Adolescents with Medical Disorders, or Physical or Learning Disabilities". *BJOG*; 117:216-21.
- Quint EH, Consideraciones sobre Menstruación y © 2014 The American College of Obstetricians and Gynecologists Reproducción en Adolescentes con Discapacidades Físicas y de Desarrollo [www.greenjournal.org](http://www.greenjournal.org) (Obstet Gynecol 2014;124:367-75)
- Quint EH, Elkins TE, Sorg CA, Kope S, (1999), "The Treatment of Cyclical Behavioral Changes in Women with Mental Disabilities". *J Pediatr Adolesc Gynecol*; 12:139-42.
- Quint EH, (2008), "Menstrual Issues in Adolescents with Physical and Developmental Disabilities". *Ann NY Acad Sci*; 1135:230-6.
- Reproductive Healthcare for Women with Disabilities. Interactive Public Site for Clinicians Taking Care of Women with Disabilities. 2011. Available at <http://streaming.acog.org/WomenWithDisabilities/>. Retrieved December 20, 2013.
- Sánchez J, Pasos I, Celio J, Hernández LE, (2006), "Corrección quirúrgica de la agenesia vaginal". *Ginecol Obstet Mex*; 74:37-47.
- Shah P, Norlin C, Logsdon V, Samson-Fang L, (2005), "Gynecological Care for Adolescents with Disability: Physician Comfort, Perceived Barriers, and Potential Solutions". *J Pediatr Adolesc Gynecol*; 18:101-4.
- Templeman C, Lam AM, Hertweck SP, (1999), "Surgical Management of Vaginal Agenesis". *Obstet Gynecol Surv*; 54:583-591.
- Vacarezza R, (2000), "De los derechos del paciente". *Rev Méd Chile*; 128: 1380-4.

# DISCAPACIDADES EN EL ENFERMO DERMATOLÓGICO

**Luciano Domínguez Soto**  
**Mariana Catalina de Anda Juárez**

Una discapacidad se define como cualquier condición ocasionada por una deficiencia física, sensorial o mental que afecta la interacción y la vida. Las discapacidades tienen impacto en todos los aspectos del desarrollo y definen las circunstancias del individuo.

Desde el modelo social se define la discapacidad como: "la resultante de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás".<sup>1,2</sup>

La clasificación de los problemas del funcionamiento humano que ocasiona la discapacidad, los agrupa en deficiencias en la función y estructura corporal, limitaciones en la actividad y restricción en la participación.<sup>1,2</sup>

Las discapacidades cutáneas pueden ocasionar los tres tipos de problemas en el funcionamiento humano; pero revisten una característica particular cuando se localizan en sitios visibles y al ser aparentes pueden, con mucha frecuencia, ocasionar rechazo y llegar a convertirse en un verdadero estigma social.

Este rechazo puede llegar a extremos increíbles por múltiples causas, probablemente la más importante sea la ignorancia, ya que el observador puede creer que las afecciones son contagiosas. ¡Ojalá lo fueran! porque la mayoría de las

dermatosis infecciosas son las que se pueden tratar y curar. Es responsabilidad de la sociedad comprender la discapacidad ocasionada por las enfermedades dermatológicas que ocasionan alteraciones en la apariencia para eliminar barreras innecesarias provocadas por ignorancia.

La piel, además de las complejas funciones que realiza, representa la apariencia física de un individuo, y desde el enfoque social, donde una discapacidad es un serio problema creado por la dificultad de ese individuo para integrarse a su entorno, la apariencia y evidentemente la salud de la piel, tienen un papel determinante.

Arbitrariamente, por motivos de exposición, dividiremos a las discapacidades cutáneas en: discapacidades dermatológicas en el niño; en el adolescente; enfermedades cutáneas que ocasionan rechazo y estigma social; discapacidad cutánea de origen laboral y discapacidades cutáneas en el adulto mayor.

## Discapacidad dermatológica en el niño Dermatitis congénitas incapacitantes

### *Nevos melanocíticos congénitos*

Se clasifican por su tamaño y localización en: pequeños, menores de 1.5 cm de diámetro; medianos, hasta 19 cm y gigantes los mayores de 20 cm. La incidencia global es de 1%. La mayor parte de ellos son de pequeño tamaño.<sup>3</sup>

La pigmentación de los nevos congénitos puede ser homogénea o mostrar varias tonalidades de café a marrón. La mayoría desarrollan crecimiento de pelo terminal grueso. Dependiendo de su localización adoptan la morfología del sitio donde se asientan: "en bañador o en capelina". Frecuentemente desarrollan nódulos de crecimiento en su interior.

Los nevos gigantes de cabeza y cuello pueden asociarse a alteraciones neurológicas por infiltración leptomeníngea y de otras estructuras del sistema nervioso central, con aparición de hidrocefalia, retraso mental y transformación en melanoma. Cuando se presentan en la zona medio dorsal pueden asociarse a espina bífida y anomalías vertebrales y medulares. En las extremidades pueden asociarse a malformaciones óseas. El riesgo de transformación a melanoma es de 0.7 a 2.9%.<sup>3</sup>

El problema fundamental de los nevos melanocíticos en los niños es la verdadera discapacidad que ocasionan cuando se localizan en la cara, aun siendo de pequeño tamaño, ya que son objeto de burla ocasionando complejos difíciles de superar iniciando con la vida escolar y limitando sus actividades.

El tratamiento es quirúrgico en los casos donde por su localización y tamaño sea viable, se puede hacer resección en uno o varios tiempos quirúrgicos con buen resultado estético y funcional en algunos nevos pequeños y medianos.

El tratamiento quirúrgico en lesiones gigantes es muy complicado y no ha demostrado reducir el riesgo de transformación en melanoma, ni de incrementar la

calidad de vida de los pacientes, ya que los resultados estéticos y funcionales son muy pobres.<sup>3,4</sup> Las opciones de resección por tiempos y de reconstrucción con uso de expansores y colgajos e injertos debe ser evaluada en cada paciente para lograr resultados aceptables.

### *Hemangioma infantil*

Son los tumores benignos más frecuentes en la edad pediátrica. Se presentan con una prevalencia de 5 a 10% en la consulta infantil. Los hemangiomas tienen una fase de crecimiento rápido en el primer año de vida, seguida de una fase lenta de involución que puede persistir hasta los 10 a 12 años, dejando cambios residuales permanentes: telangiectasias, cicatrices atróficas y alteraciones de la pigmentación. 10% de los hemangiomas infantiles, por su tamaño y localización pueden alterar alguna función e incluso poner en peligro la vida.<sup>5,6</sup>

Se han tratado con corticoesteroides sistémicos, resección quirúrgica, Laser, vincristina, interferón y ciclofosfamida en fase de crecimiento acelerado.

Desde hace varios años el tratamiento de elección por su perfil de seguridad y su efectividad consiste en administración de propranolol vía oral: 1-2 mg/kg/día en dos dosis con un promedio de seguimiento de dos años. El mecanismo de acción propuesto en el caso de los hemangiomas es la estimulación de la vasoconstricción, inducción de apoptosis de las células endoteliales, disminución de la angiogénesis por

modificación de la expresión de los genes del factor de crecimiento vascular (VEGF) y del factor de crecimiento fibroblástico. La administración oral de propranolol acelera el inicio de la involución de los hemangiomas, disminuye significativamente el tamaño, el color y el brillo y no se presentan efectos adversos significativos.<sup>5,6</sup>

Con el tratamiento actual se evitan las deformidades en la mayoría de los casos y posteriormente se tratan los cambios residuales con muy buenos resultados cosméticos y funcionales.

### *Epidermolisis ampollosa congénita*

Es un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias caracterizadas por la formación de ampollas en mucosas y piel, especialmente en sitios de fricción o presión. La clasificación más utilizada es histológica y depende de la localización o nivel en la piel en el que se forman las ampollas. Se clasifica en: epidermolisis ampollosa simple o intraepidérmica, de la unión cuando se forman en la unión dermo-epidérmica y distrófica o intradérmica.<sup>7</sup> Este grupo de enfermedades ampollosas son, por fortuna, poco frecuentes.

El patrón de transmisión genético puede ser autosómico dominante o recesivo. La gravedad depende de la variante clínica y del nivel al que se formen las ampollas. Las complicaciones más frecuentes incluyen infección secundaria en sitios desepitelizados, sepsis, dolor, retraso en el crecimiento, anemia y alteraciones hidroelectrolíticas. En la variante de la

unión puede haber asociación con atresia pilórica y estenosis esofágica. La variante distrófica puede acompañarse raramente de perforación intestinal, deformidades en manos y pies por contracturas de flexión, fusión de los dedos y aparición temprana de múltiples carcinomas epidermoides.<sup>7</sup>

No hay tratamiento curativo definitivo, los cuidados se enfocan en prevenir la formación de ampollas evitando el trauma mecánico y en la curación adecuada de los sitios desepitelizados y en mantener un estado de hidratación y nutricional adecuados. El pronóstico es malo y en las formas graves, que son las más raras, los niños mueren antes de los cinco años de edad.<sup>7</sup>

### *Xeroderma pigmentoso*

Es una enfermedad hereditaria con transmisión autosómica recesiva. Se caracteriza por sensibilidad extrema a la radiación ultravioleta (RUV), que ocasiona quemaduras solares, cambios pigmentarios y un incremento en mil veces el riesgo de desarrollar cáncer de piel (carcinoma basocelular, carcinoma espinocelular y melanoma) a edades tempranas.

El defecto se localiza en un gen reparador del ADN por escisión de nucleótidos (NER) que ocasiona defectos en la reparación del daño genético causado por la RUV.<sup>8</sup>

Históricamente se ha clasificado en enfermedad exclusivamente cutánea o bien presentarse como síndrome DeSanctis-Cacchione, acompañado de degeneración neurológica. Actualmente

hay ocho formas identificadas dependiendo del gen afectado.<sup>8</sup>

Por lo general se inicia a los dos años de edad con atrofia, telangiectasias y lentiginos en sitios foto expuestos. La incidencia de cáncer de piel se incrementa hasta mil veces cuando el niño alcanza los ocho años en promedio. Hay cambios oculares: nistagmo, queratitis y opacidad corneal. De 20 a 30% de los pacientes afectados presentan anomalías neurológicas por daño neuronal genotóxico acumulado y apoptosis; que se manifiesta con hiporreflexia, retraso mental progresivo, sordera, espasticidad y convulsiones.<sup>8</sup> La incidencia de tumores del sistema nervioso central es diez veces mayor: astrocitoma, meduloblastoma, glioblastoma, schwannoma maligno.<sup>8</sup>

No existe tratamiento curativo, el daño al ADN es acumulativo e irreversible. Se han usado con alguna efectividad retinoides orales, endonucleasa de bacteriófago T4 y fotoliasas para promover reparación del ADN.

El diagnóstico temprano y la protección estricta de la RUV con suplementos de vitamina D son la única manera de prevenir la aparición de neoplasias a edades tempranas y prolongar la expectativa de vida.<sup>8</sup>

### *Ictiosis congénita y eritroqueratodermia*

Se trata de un grupo heterogéneo de trastornos de la cornificación que se caracterizan por queratosis y descamación de la piel. Se clasifican de acuerdo a las



manifestaciones clínicas, a la forma de herencia y a la deficiencia enzimática específica.<sup>9</sup>

La ictiosis vulgar es la forma más común y se transmite de forma autosómica dominante con penetrancia incompleta y expresión variable. Se debe a mutación con pérdida de la función de la filagrina: proteína que forma parte del estrato corneo y de la barrera epidérmica. Clínicamente se presenta en los primeros meses de vida con piel xerótica, queratósica y descamación de las superficies extensoras de las extremidades.<sup>9</sup>

La ictiosis recesiva ligada a X se debe a una deficiencia parcial o total de la enzima sulfatasa esteroidea, que resulta en una deficiente hidrólisis de sulfato de colesterol y dehidroepiandrosterona con acumulación de sulfato de colesterol en la epidermis. Este metabolito acumulado inhibe a la transglutaminasa-1. Se presenta clínicamente en las primeras semanas de vida con eritrodermia y descamación. Hay opacidades corneales asintomáticas en 10 al 50% de los pacientes. Hay un riesgo 20 veces mayor de criptorquidia y el riesgo de cáncer testicular e hipogonadismo también se encuentra incrementado. Otras manifestaciones menos comunes incluyen convulsiones, hipertrofia pilórica y leucemia linfoblástica aguda. Las madres de fetos afectados no desarrollan trabajo de parto.<sup>9</sup>

La eritrodermia ictiosiforme ampollosa congénita es un padecimiento autosómico dominante con mutación en genes de la queratina 1 y de la queratina 10. Se presenta al nacimiento con eritrodermia,

áreas queratósicas y erosiones; evoluciona con formación de ampollas.

La ictiosis lamelar se hereda de manera autosómica recesiva o dominante. Está ocasionada por deficiencia de la enzima transglutaminasa-1: involucrada en la formación y adhesión de proteínas estructurales del estrato corneo. Se presenta al nacimiento como bebé colodión y posteriormente los pacientes desarrollan eritrodermia y con formación de escamas gruesas, que ocasionan intolerancia al calor, ectropión, eclabium; hay hipoplasia de cartílago nasal y auricular, alopecia y queratodemia palmoplantar con fisuras dolorosas.<sup>9</sup>

El bebé colodión es la forma de presentación de varias ictiosis congénitas autosómicas recesivas. Se produce por deficiencia en el metabolismo de lípidos, que alteran severamente la formación del estrato corneo resultando en hiperqueratosis masiva: que semeja una envoltura plástica al nacimiento, deficiencia severa de barrera epidérmica y pérdida masiva de agua transepidérmica.<sup>9</sup>

El bebé arlequín representa la forma más extrema de las ictiosis congénitas y se hereda de manera autosómica recesiva. Está ocasionado por pérdida de la función de una proteína de membrana de los cuerpos lamelares en la epidermis: esenciales en la formación de la barrera lipídica del estrato conreo resultando en hiperqueratosis. Los bebés nacen con una cubierta gruesa y dura con ectropión y eclabium severos. Manos y pies edematosos con cubierta tipo guante. Se acompaña de otras anomalías como persistencia del conducto arterioso,

micromelia, polidactilia, aplasia tiroidea y malformaciones ductales renales. La mortalidad es muy alta debido a restricción en la respiración, pérdida masiva de agua trans-epidérmica, inestabilidad térmica, infecciones cutáneas y sepsis, por lo general estos bebés no sobreviven.<sup>9</sup>

No existe tratamiento curativo y la terapia se enfoca en reducir la queratosis con emolientes: propilenglicol al 20%, queratolíticos: urea del 5% al 20% o en combinación con ácido láctico al 5%, calcipotriol y liarozol al 5%. Los retinoides orales se usan en las formas más graves como terapia a largo plazo con resultados espectaculares, en particular en casos de ictiosis lamelar.<sup>10</sup>

### Paquioniquia congénita

Es una genodermatosis autosómica dominante, y 45% de los casos son mutaciones de novo. Es ocasionada por mutaciones en genes de cinco queratinas (KRT6a, KRT6b, KRT6c, KRT16, KRT17) que se expresan en piel palmoplantar, unidad pilosebacea y mucosa oral.<sup>11</sup>

La distrofia ungueal de las 20 uñas se presenta desde la edad neonatal con paquioniquia (uñas gruesas) y xantoniquia (uñas color amarillo). Además hay presencia extensa de quistes de inclusión, quistes de milia, esteatocistomas, leucoqueratosis (comúnmente confundida con candidiasis y que ocasiona dificultad para la alimentación en la infancia), hiperqueratosis folicular y dientes natales. La característica clínica más incapacitante es la queratodermia plantar que inicia

cuando el niño comienza a deambular generando ampollas y tilomas extremadamente dolorosos que inmovilizan a los pacientes.<sup>11</sup>

No existe tratamiento específico, la terapéutica se enfoca en eliminar el dolor ocasionado por la queratodermia plantar, removiendo los tilomas de manera mecánica previa aplicación de queratolíticos. En estos casos los retinoides orales son poco efectivos y pueden incluso aumentar el dolor.<sup>11</sup>

## Discapacidades dermatológicas en el adolescente

### *Acné juvenil*

Se trata de una enfermedad multifactorial que involucra la unidad pilosebacea y se presenta principalmente en adolescentes, aunque en raras ocasiones puede afectar cualquier grupo etario.<sup>12</sup>

Afecta aproximadamente a 85% de personas entre 12 y 24 años, 12% de las mujeres y 3% de los hombres continuarán presentando lesiones de acné hasta los 44 años. El impacto económico y psicológico que ocasiona es innegable.<sup>12</sup>

Su fisiopatología involucra la interacción compleja de múltiples factores genéticos, hormonales y ambientales.

Las lesiones se inician con la formación del microcomedón por incremento en la cohesión de los queratinocitos e hiperqueratosis en el infundíbulo folicular, posteriormente hay acumulación de sebo y ruptura de la pared del comedón ocasionando inflamación; entonces se

forman pápulas y pústulas por acumulación de neutrófilos y hay incremento de *Propionibacterium acnés*: bacteria Gram-positiva en la unidad pilosebácea.<sup>12</sup>

La presentación clínica es variable, dependiendo de la severidad puede afectar cara, tronco anterior y posterior e incluso glúteos. Las lesiones características son los comedones abiertos y cerrados, lesiones inflamatorias: pápulas, pústulas, nódulos y quistes; y cicatrices que son la secuela permanente de las lesiones inflamatorias.<sup>12</sup>

El acné fulminans es la forma más severa del acné nódulo-quístico en el que se observan placas con confluencia de lesiones inflamatorias cubiertas por costras hemáticas que pueden acompañarse de lesiones osteolíticas, fiebre, artralgias, mialgias y hepatoesplenomegalia.<sup>12</sup>

Las dermatosis acneiformes clínicamente semejan acné juvenil, pero son ocasionadas por factores exógenos que deben ser identificados para hacer el diagnóstico diferencial y establecer un manejo y tratamiento adecuados. El acné ocupacional es ocasionado por la exposición laboral a sustancias que ocluyen la apertura folicular como aceites, productos derivados del petróleo, hidrocarburos aromáticos clorinados y derivados del alquitrán de hulla. Se manifiesta con predominio de comedones con algunas pústulas, pápulas y quistes en áreas expuestas a estas sustancias.<sup>12</sup>

El acné vulgar o juvenil constituye la causa más frecuente de consulta dermatológica y es auténticamente un serio problema psicológico para quien lo padece, aun en casos leves, pues como se

presenta en la adolescencia: etapa de retos y de necesidad de aceptación se convierte en una verdadera discapacidad.

Se usan antibióticos tópicos y sistémicos: especialmente las tetraciclinas orales. Como tratamiento tópico se puede usar ácido azelaico, ácido salicílico, peróxido de benzoilo, ácido glicólico y resorcinol. La base del tratamiento son los retinoides tópicos o sistémicos dependiendo la severidad. La aparición de la isotretinoína oral para el tratamiento del acné representa un hito en la historia de la dermatología, como decía Kligman: "Nunca pensamos poder asistir a la curación del acné severo hasta que apareció este medicamento".

Es primordial para el apego al tratamiento explicar a los pacientes de manera sencilla la fisiopatogenia de su padecimiento, hacer énfasis en las medidas generales y aclarar dudas de posibles exacerbantes que constituyen mitos sobre el acné juvenil.

Indudablemente el acné representa una carga para quien lo padece, afecta de manera significativa su calidad de vida, las lesiones de acné producen un estigma que afecta el desarrollo y la interacción social de manera severa y, en ocasiones, permanente.<sup>13</sup>

### *Tatuajes y perforaciones*

La fascinación de la humanidad por la decoración corporal es una expresión milenaria. Los tatuajes y las perforaciones se realizan desde la edad de bronce. A lo largo de los años han cambiado su

significado y de ser marcas o estigmas que marcaban a los criminales se han convertido en manifestaciones artísticas y estéticas comunes principalmente entre jóvenes.<sup>14</sup>

La máquina tatuadora se inventó en 1800 y el número de personas tatuadas se ha incrementado desde entonces. Los tatuajes profesionales consisten en la inyección de materiales de colores en la dermis, donde permanecen depositados en los macrófagos. Los materiales utilizados para las tintas son muy diversos y no existe regulación sobre sus contenidos.

Muchas de estas prácticas de "auto-decoración" se realizan antes de los 18 años de edad y en ocasiones se asocian a consumo de alcohol y drogas. Sin embargo, el incremento de estas prácticas se debe al hecho de que los personajes públicos (deportistas, actores, modelos, etcétera) los muestran con profusión, y este hecho incide particularmente en la juventud que trata de emular a sus "ídolos". Muchos se arrepentirán en la edad adulta y querrán eliminar tatuajes y deshacerse de perforaciones por requerimientos laborales y sociales; ya que en muchas sociedades, como la nuestra, continúan siendo un estigma que limita e impide el acceso a oportunidades de trabajo.

Las técnicas para remover tatuajes incluyen la dermoabrasión, la remoción quirúrgica en los casos donde es posible, el uso de sustancias abrasivas como el ácido tricloroacético a saturación. Todas estas técnicas dejan como secuela cicatrices, cambios en la pigmentación y resultados estéticos generalmente inaceptables. Desde hace 50

años se introdujo el uso de "Laseres", ablativos y posteriormente la modalidad Q-switched para eliminación de tatuajes con mejores resultados estéticos. A pesar de los avances, remover un tatuaje continúa siendo técnicamente complicado, costoso y doloroso. La falta de regulación en el uso de tintas y materiales para perforación hace que los resultados sean impredecibles.<sup>14</sup>

### Enfermedades dermatológicas que ocasionan discapacidad y/o rechazo social

Consideramos dentro de este grupo las enfermedades dermatológicas que son causantes de discapacidad por discriminación y estigma por su apariencia, ya que se localizan en sitios visibles: la piel es el órgano más extenso y visible del cuerpo; y los pacientes que las padecen sufren rechazo. Las enfermedades dermatológicas visibles son causantes de estrés psicológico.

#### *Psoriasis*

Es una enfermedad poligénica inflamatoria crónica con múltiples factores desencadenantes o exacerbantes. La prevalencia de psoriasis en México es de 2%. De 25% a 30% de los pacientes con psoriasis cursan con enfermedad de moderada a severa y 14% desarrollan artritis psoriásica. Clínicamente se presenta con placas eritematoescamosas bien delimitadas de aspecto yesoso: se presenta en

cualquier topografía, aparato ungueal, la piel cabelluda, palmas y plantas. Afecta sitios de presión y traumatismo por fenómeno isomórfico de Koebner.<sup>15</sup>

Puede iniciar desde la infancia o hasta los 80 años. Es una enfermedad crónica que cursa con remisiones y exacerbaciones. Se controla parcialmente y por su evolución, es causante de estrés emocional, disminuye la autoestima, y conlleva sentimientos irracionales y de malestar en las actividades de la vida cotidiana.<sup>15</sup>

Estudios de calidad de vida revelan que los pacientes con psoriasis presentan disminución en los niveles de satisfacción en general: insatisfacción en el ámbito social, en el desarrollo sexual, en la percepción de la imagen y de la salud personal; mala relación familiar y pobre desempeño profesional que se correlacionan directamente con la actividad de la enfermedad.<sup>16</sup>

Más de la mitad de los pacientes con psoriasis han dejado de realizar actividades recreativas y hasta 30% suspenden por completo sus actividades deportivas como consecuencia de la enfermedad.<sup>17</sup> La prevalencia de ansiedad y depresión entre pacientes con psoriasis es significativamente más alta que en la población general.<sup>18</sup>

Es una enfermedad crónica, que no se cura, sólo se controla. El tratamiento se divide en terapia tópica y sistémica, se requiere tratamiento a largo plazo y depende de la severidad, la percepción del paciente, si existe afección articular y de los posibles efectos adversos del tratamiento, así como el costo de la terapia. El tratamiento tópico incluye

análogos de la vitamina D, corticoesteroides tópicos, derivados del alquitrán de hulla, queratolíticos y retinoides, en combinación con fototerapia.<sup>15</sup> Como terapia sistémica se usa metotrexate, ciclosporina, retinoides sistémicos y agentes biológicos antagonistas del factor de necrosis tumoral alfa.<sup>15</sup>

Conocer el impacto psicológico de la enfermedad dermatológica es fundamental para dar un tratamiento completo al paciente con enfermedades crónicas.

### *Vitíligo*

Es una enfermedad despigmentante autoinmune que afecta a 2% de la población general.

Se trata de una enfermedad multifactorial, asociada a factores genéticos. Se caracteriza por disfunción y pérdida de los melanocitos epidérmicos.<sup>19</sup>

Puede aparecer en cualquier momento de la vida y se manifiesta clínicamente con manchas acrómicas en piel y mucosas. Las manchas son blanco lechosas, bien delimitadas rodeadas por piel normal. Puede presentarse en cualquier topografía; Típicamente afecta la cara en región periorificial, dorso de las manos, axilas, región periumbilical, sacra, inguinal y anogenital.<sup>19</sup>

Es una enfermedad asintomática, sin embargo, es causante de importante disminución en la calidad de vida.<sup>20</sup>

Los pacientes con vitíligo experimentan frustración y se avergüenzan de su apariencia, lo que ocasiona un impacto negativo en las relaciones

interpersonales y el comportamiento psicosexual. Las manchas son percibidas por los pacientes como un estigma social que los aísla. Estos pacientes presentan mayor prevalencia de depresión y ansiedad.<sup>20</sup>

El gran impacto psicológico de esta enfermedad puede influir en su evolución ya que la frustración, la ansiedad y la depresión impiden el apego al tratamiento que consiste en tratar de detener el proceso de despigmentación y repigmentar áreas afectadas. Se usan esteroides e inmunomoduladores tópicos para detener la despigmentación con grados variables de respuesta. Para tratar de repigmentar las zonas acrómicas se usa la fototerapia con psoralenos, algunos tipos de Laser y trasplantes autólogos de melanocitos.<sup>19, 20</sup>

## Lepra

Es una enfermedad infecciosa crónica causada por el bacilo ácido alcohol resistente *Micobacterium leprae*. Afecta la piel, la mucosa de las vías respiratorias altas, los ojos y los nervios periféricos.

Es una enfermedad muy antigua, la conocieron las civilizaciones de China, Egipto e India, aproximadamente hacia el año 600 a.C. Actualmente existen zonas con alta incidencia en África, Asia y América Latina.<sup>21</sup>

La principal vía de entrada para el bacilo es la mucosa respiratoria del tracto superior y en menor grado la piel. Se requiere para el contagio el contacto prolongado y cercano con un enfermo bacilífero.<sup>21</sup>

El periodo de incubación de la enfermedad es en promedio de cinco años. Los síntomas pueden tardar hasta veinte años en aparecer, lo que hace extremadamente difícil el control de los contactos.

La lepra es una enfermedad infecciosa polimorfa determinada por el sistema inmune del hospedero. Se clasifica en cinco clases de acuerdo a sus características inmunológicas, histopatológicas y microbiológicas. Los extremos son la lepra tuberculoide y la lepra lepromatosa, con formas intermedias inestables. Las manifestaciones clínicas son manchas anestésicas, alopécicas, anhidroticas hipopigmentadas, placas infiltradas, nódulos y úlceras. Hay dos tipos de estados reaccionales: Tipo I: reacción reversa y Tipo II: reacción leprosa y eritema polimorfo.<sup>21</sup>

Desde 1981, se usa como tratamiento la poliquimioterapia por 6-12 meses recomendada por la OMS: rifampicina, clofazimina y dapsona.<sup>21</sup>

Contrario a lo que muchos creen, la lepra no ha sido erradicada. En 2009, según la OMS, la enfermedad persistía en 121 países (25 en América); con una prevalencia de 213 mil casos nuevos detectados.<sup>21</sup>

A pesar de ser curable a largo plazo, esta enfermedad causa severas malformaciones y amputaciones; quienes la padecen soportan un estigma que conlleva a la marginación social, razón por la cual, prefieren ocultarla hasta llegar al aislamiento. La lepra sigue siendo tan temible como hace miles de años. Para muchos enfermos no es sólo un padecimiento, sino

sinónimo de estigma, discriminación y vergüenza. Esta situación genera desconfianza, depresión, hostilidad y ansiedad.

## Discapacidades dermatológicas de origen laboral: dermatosis ocupacionales

### *Dermatitis por contacto*

Representa 90% de las dermatosis ocupacionales y afecta, lógicamente en primer lugar las manos.<sup>22, 23</sup>

La dermatitis por contacto irritativa es la forma más común y representa 80% de todas las dermatitis por contacto en el área laboral. Es ocasionada por daño citotóxico directo, alteraciones en la barrera epidérmica y destrucción celular con pérdida trans-epidérmica de agua y liberación de péptidos y citosinas pro-inflamatorias.<sup>22</sup>

Los irritantes pueden ser químicos o partículas minerales o vegetales. Los agentes irritantes inmediatos producen quemadura química en minutos con una única exposición y son ácidos o álcalis, soluciones concentradas de hipoclorito de sodio y aminas epoxi alifáticas. Los irritantes acumulativos son sustancias débiles como detergentes o solventes y requieren contacto repetitivo para producir su efecto nocivo.

En las mujeres el contacto con detergentes en el hogar es la causa más frecuente de eccema por contacto en manos: "eccema de las amas de casa". La acción higroscópica (retención de agua)

del polvo incrementa la pérdida transepidérmica de agua. En muchos casos existen antecedentes de atopia y el contacto constante con agua produce maceración de la piel sumado al uso constante de detergentes y sustancias alcalinas que alteran el manto ácido. En ocasiones se puede sobreañadir una dermatitis por contacto alérgica a vegetales como cebolla o ajo, que contribuye a agravar el cuadro.<sup>22</sup>

En los hombres, en nuestro medio, el principal causante de eccema por contacto en las manos es el cemento que manejan constantemente los albañiles. Las partículas de sílice producen irritación mecánica. La caliza y los silicatos del cemento son cáusticos y alteran el manto ácido de la piel. El cemento tiene acción higroscópica que aumenta la pérdida transepidérmica de agua; además, el cromo contenido produce dermatitis por contacto alérgica.<sup>22</sup>

Algunas partículas pequeñas de arena, metales o plástico también causan dermatitis por contacto por irritación mecánica. La fibra de vidrio penetra la piel y causa una dermatitis extremadamente pruriginosa en los trabajadores de esta industria.

Algunas plantas como filodendros, agaves y narcisos contienen altas concentraciones de ácido oxálico que causan dermatitis por contacto en floristas y jardineros. Las plantas de la familia Apiaceae (apio, zanahoria, hinojo) y Rutaceae (frutos cítricos) contienen psoralenos: el contacto seguido de exposición solar causa una reacción fototóxica.<sup>23</sup>

La dermatitis por contacto alérgica es responsable de 20% de las dermatitis por contacto laboral. Es ocasionada por partículas que se convierten en antígenos cuando se unen a moléculas del complejo mayor de histocompatibilidad (MHC) en la fase de sensibilización. La reexposición al antígeno produce una reacción citotóxica mediada inmunológicamente.

Los sensibilizantes ocupacionales más comunes son las sales metálicas: cromo hexavalente presente en cemento y los primeros anticorrosivos en las pinturas.

El cobalto y el níquel (el alérgeno más común) se encuentran presentes en la industria metálica. El mercurio en las amalgamas es un agente contactante para los dentistas. La alergia al oro es muy rara y se presenta en joyeros, dentistas y electricistas, sin embargo las aleaciones de oro con níquel ocasionan frecuentemente dermatitis por contacto alérgica. Los aditivos del plástico como los mercaptobenzotiazoles, thiuram, carbamatos y las tioureas causan dermatitis por contacto alérgica en personal que usa guantes. Las resinas epóxicas, acrílicas y fenólicas causan alergia en personal de la industria aeroespacial, impresores y en los que aplican uñas postizas. Los estilistas presentan alergia a la parafe-nilendiamina, presente en los tintes. La hiedra venenosa contiene urushiol que causa 90% de las fitofotodermatitis. Los jardineros, floristas y los que manejan alimentos desarrollan alergia a lactonas sesquiterpénicas presentes en Asteraceae, Magnoliaceae, Alstroemeria, y tulipanes.<sup>22, 23</sup>

Las manifestaciones clínicas son dolor y sensación de quemadura con desarrollo de lesiones eczematosas agudas: vesículas y ampollas, subagudas: costras y descamación o crónicas: liquenificadas. Las manos son la topografía más comúnmente afectada (80%), seguidos de muñecas y antebrazos.<sup>22</sup>

### *Urticaria por contacto*

Se presenta por una reacción de hipersensibilidad inmediata mediada por IgE, que ocasiona la aparición de ronchas. La causa más común es la hipersensibilidad al látex en trabajadores de la salud que usan guantes.<sup>22</sup>

### *Reacciones liquenoides*

Se caracterizan por la aparición de pápulas liquenoides (planas, poligonales, pruriginosas). La exposición laboral que más comúnmente las ocasiona es contacto con líquido revelador de color en fotografía.<sup>22</sup>

El manejo de las dermatitis por contacto consiste en la difícil tarea de identificar el agente causal: se debe hacer una historia minuciosa de exposición, y de ser posible realizar pruebas de parche. El tratamiento consiste en fomentos secantes, corticoesteroides tópicos potentes y sistémicos en casos más severos, antihistamínicos orales y principalmente evitar el contacto directo con los contactantes identificados.<sup>23</sup>



### *Elaiosis folicular*

Es una dermatitis acneiforme ocupacional causada por exposición crónica con aceites minerales de corte o lubricantes. Representa 8.5% de las causas de indemnización laboral.<sup>24</sup>

Se presenta en trabajadores expuestos a grasas, lubricantes, petróleos crudos y aceites de corte, que se usan para enfriar herramientas, lubricar, como antioxidantes y para arrastrar las esquirlas metálicas. Es común en los aceitadores, timoneles, engrasadores de automóviles, en refinerías industriales o en la industria de la parafina.

La etiología es multifactorial: oclusión mecánica de la apertura folicular con subsecuente retención de secreción sebácea, aumento en la queratinización perifolicular, foliculitis e infección por estafilococo.<sup>24</sup>

Es una dermatosis simétrica que afecta tronco, espalda, superficie extensora de brazos y manos, cara anterior de muslos, en la cara afecta párpados y regiones retroauriculares. Está constituida por comedones abiertos: que pueden ser de gran tamaño con un tapón de queratina negra mezclada con aceite, pápulas, pústulas, quistes y forúnculos que dejan cicatrices atróficas. La piel perilesional hiperpigmentada de color grisáceo.<sup>24</sup>

El manejo consiste en evitar la exposición y el tratamiento incluye cloruro de benzalconio tópico para la foliculitis, antibióticos orales si hay infección secundaria, tretinoína tópica, isotretinoína oral y extracción mecánica de los comedones.<sup>24</sup>

### *Cloracné*

Es una enfermedad causada por la exposición a hidrocarburos clorinados (hexacloronaftalenos y pentacloronaftalenos) presentes en pinturas, barnices y lacas. Se observa en trabajadores en contacto con DDT y herbicidas (clorofenoles). Tiene una incidencia de 5-7% entre personas que trabajan con naftalenos clorinados. El periodo de latencia varía desde siete meses hasta dos años.<sup>24</sup>

Se manifiesta en sitios de fricción: espalda y glúteos con comedones, pápulas, pústulas, quistes de milium que crecen formando quistes y abscesos en grandes placas en empedrado. Puede presentarse hiperpigmentación, frinoderma, hipertrichosis e hiperhidrosis palmoplantar. Es importante señalar que este padecimiento se acompaña de toxicidad hepática, astenia, anorexia, neuropatía periférica sensorial e hiperlipidemia. Se asocia a sarcoma y cáncer respiratorio.<sup>24</sup>

### *Micetoma*

Es un síndrome infeccioso crónico que afecta la piel, tejido celular subcutáneo, huesos, articulaciones y en algunos casos, vísceras. El agente etiológico en los eumicetomas es un hongo y en los actinomicetomas una bacteria actinomicética.<sup>25</sup>

En México, 98% de los casos es causado por actinomicetos (*Nocardia brasiliensis* 70%). Afectan más a los hombres con una proporción 4:1, principalmente campesinos por el uso de calzado descubierto y traumatismos frecuentes.

Los organismos causales viven como saprofitos en la naturaleza: suelo y vegetales. Se inoculan por trauma con espinas, astillas de madera, piedras o instrumentos metálicos. Después de la inoculación hay crecimiento lento del microorganismo.

La localización más frecuente es el pie y en México 20% afecta el tronco. Se caracteriza por aumento de volumen, deformidad del área y fístulas que drenan exudado seroso o purulento y granos que son la formación in vivo de colonias por el parásito.<sup>25</sup>

La evolución es lenta y progresiva: se extiende en la superficie y en los planos profundos hasta tejido óseo ocasionando destrucción de los huesos pequeños como los del pie y las vértebras. Los micetomas medio-dorsales después de afectar las vértebras llegan a la médula espinal y causan paraplejía. Los que se localizan en tronco lateral invaden la pleura y el pulmón.

Dependiendo de la localización causan incapacidad funcional por fibrosis de tejidos y dolor. En las articulaciones ocasionan flexión permanente y anquilosis incapacitante.<sup>25</sup>

Los micetomas cefálicos se pueden acompañar de cefalea y crisis convulsivas.

El tratamiento de los actinomicetomas consiste en la combinación de dapsona y trimetoprim-sulfametoxazol por muchos meses o incluso años. En casos resistentes o viscerales se usa amikacina e imipenem.<sup>25</sup>

En los micetomas de larga evolución y en los que hay resistencia al tratamiento el pronóstico es malo por la evolución

progresiva. Es una causa de discapacidad en los campesinos mexicanos con deterioro progresivo de la función y el estado general que pone en peligro la vida.

## Discapacidad dermatológica en población geriátrica

### *Distrofias ungueales discapacitantes*

Son comunes entre la población geriátrica debido a múltiples factores: circulación deficiente por aterosclerosis, alteraciones en la marcha, deformidades óseas, y enfermedades sistémicas concomitantes. Además los pacientes geriátricos no pueden cuidarse y cortarse las uñas, especialmente las de los pies por falta de alcance, pérdida visual, descuido y poca motivación para el cuidado personal.<sup>26</sup>

Con el envejecimiento la tasa de crecimiento ungueal se hace más lenta. Las uñas se vuelven opacas, blancas (leuconiquia) y amarillentas (xantoniquia). La composición química de las uñas se va modificando y la concentración de calcio aumenta con la edad.<sup>26</sup>

### *Onicogriposis*

Las deformidades óseas causan alteraciones biomecánicas en la marcha que condicionan hipertrofia o engrosamiento de la lámina ungueal (onicauxis/paquioniquia), queratosis y tilomas subungueales (onicoclavus) y onicogriposis. La paquioniquia y onicogriposis pueden

llegar a ser extremadamente dolorosas, ocasionar úlceras traumáticas en dedos adyacentes e imposibilitar la deambulación o el uso de calzado.<sup>26</sup>

El tratamiento consiste en tratar la deformidad ósea subyacente y el trastorno en la marcha, el uso de calzado adecuado, uso de ortesis y rehabilitación en caso necesario. Las uñas deben ser cuidadas por un podólogo experimentado. Se usan queratolíticos oclusivos (urea 40%, ácido láctico, ácido salicílico) para facilitar el limado y recorte de las uñas, especialmente las de los pies.<sup>26</sup>

### Úlceras crónicas

Las heridas crónicas constituyen un problema de salud pública entre los pacientes mayores de 65 años. Resultan en disminución en la calidad de vida, hospitalizaciones frecuentes e incremento en la morbilidad y la mortalidad.<sup>27</sup>

### Úlceras venosas

Las úlceras crónicas más comunes en los adultos mayores ambulatorios son las úlceras venosas (90%). Afectan de 0.2% a 1% de la población total y entre 1% y 3% de los mayores de 65 años.<sup>27</sup>

La etiología es la hipertensión venosa en las extremidades inferiores con falla en la bomba muscular para reducir la presión venosa. Además hay lipodermatoesclerosis, neuropatía periférica y flujo linfático deficiente.

El tratamiento requiere valoración médica completa ya que los pacientes pueden tener enfermedades concomitantes que retrasen la cicatrización como: diabetes o insuficiencia arterial. La base del manejo consiste en la compresión extrínseca.

Se deben descartar infecciones y neoplasias en úlceras de larga evolución y que no mejoran con la compresión.

Las úlceras venosas representan un problema grave para el paciente, la familia y los cuidadores. Ocasionan dolor intenso e imposibilitan la deambulación. Disminuyen significativamente la calidad de vida y la independencia de los pacientes. Las infecciones secundarias pueden ser muy graves. Incrementan las hospitalizaciones y son causa de visitas médicas y hospitalizaciones frecuentes.<sup>27</sup>

### Úlceras por presión

Son mucho más frecuentes en la población de la tercera edad: 70% se presentan en personas mayores de 70 años. Hasta 10% de los adultos mayores hospitalizados desarrollan úlceras por presión.<sup>28</sup>

Los factores de riesgo intrínsecos son: edad avanzada, disminución en la movilidad (se desarrollan después de sólo algunas horas de inmovilidad en pacientes hospitalizados), comorbilidades, alteraciones en la sensibilidad, malnutrición (especialmente la deficiencia de proteínas: hipoalbuminemia y anemia), incontinencia. Los principales factores extrínsecos son: exceso o falta de humedad en la piel, fuerza y duración de la

fricción y la presión sobre prominencias óseas.<sup>29</sup>

La mitad inferior del cuerpo es el sitio en donde se presentan con mayor frecuencia por isquemia del tejido comprimido entre una prominencia ósea y la superficie de apoyo: sacro, cadera y talones. Se clasifican por su profundidad en grado X: no es clasificable ya que está cubierta por escara, grado I: eritema y piel intacta, grado II: pérdida parcial de la piel (epidermis y dermis), grado III: hasta tejido celular subcutáneo y grado IV: cuando afecta músculo y hueso.<sup>29</sup>

La prevención e identificación de pacientes con alto riesgo de desarrollo de úlceras por presión es de vital importancia. El tratamiento consiste en revertir los factores de riesgo: liberar la presión con cambios frecuentes de posición, tratar infecciones y realizar desbridamiento quirúrgico, cuidado avanzado de la herida con empleo de parches que favorezcan el proceso de cicatrización y reepitelización.<sup>29</sup>

### ***Manifestaciones dermatológicas comunes en pacientes con otras discapacidades***

En los pacientes con alguna discapacidad de otros órganos o sistemas se presentan múltiples enfermedades der-

matológicas como consecuencia de las dificultades en la expresión y la falta de cuidado personal.

En este grupo hay un gran porcentaje de dermatosis infecciosas como: pitiriasis versicolor, furuncuosis, dermatitis seborreica, onicomicosis, tiña del cuerpo, verrugas vulgares, herpes y molusco contagioso.<sup>30</sup>

Hay manifestaciones dermatológicas de síndromes con retraso mental como los angiofibromas centofaciales en los casos de esclerosis tuberosa, neurofibromas y manchas café con leche en pacientes con neurofibromatosis o cutis verticis gyrata que puede asociarse con alteraciones neuropsiquiátricas.<sup>30</sup>

En esta población también se encuentra una elevada prevalencia de psicodermatosis: onicofagia, tricotilomanía, liquen simple crónico, excoriaciones neuróticas y condritis traumática. Estas dermatosis son ocasionadas por actos compulsivos que en pacientes minusválidos son manifestaciones de auto agresividad que van ligados a trastornos neurológicos, depresión, agitación y ansiedad expresados a través de la piel.<sup>30</sup>

Se trata de un grupo que sufre descuido y discriminación por su discapacidad, y a su vez esta discapacidad ocasiona manifestaciones dermatológicas principalmente por abandono y descuido.<sup>30</sup>

## Conclusiones

Las discapacidades ocasionadas por enfermedades dermatológicas pueden deberse a las disfunciones que per se causa la enfermedad; o ser originadas por el rechazo que sufren los enfermos con lesiones en sitios visibles.

En los niños los problemas más comunes son los nevos melanocíticos congénitos y los hemangiomas en la cara.

En los jóvenes el problema más común es el acné vulgar, que al presentarse en una etapa crítica de la vida ocasiona verdadera discapacidad.

En los adultos la discapacidad dermatológica puede ser de origen laboral como en los trabajadores del cemento y otras industrias, las amas de casa o en los profesionales de la salud. Otras causas de discapacidad en los adultos son las dermatosis presentes en sitios visibles que ocasionan discriminación y rechazo como la psoriasis y el vitíligo.

En los adultos mayores el principal problema es el abandono social y familiar que ocasiona y agrava las discapacidades dermatológicas por descuido y falta de atención.

## Referencias

1. López M, Pacheco R, (2014), "Discapacidad y utilización de los servicios de salud". Sesión Ordinaria. Seminario sobre medicina y salud. Febrero.
2. <http://www.un.org/disabilities>.
3. Ferrándiz C, (1994), "Actitud ante los nevos melanocíticos congénitos". *Piel*; 9:163-165.
4. Arad E, Zuker RM, (2014), "The Shifting Paradigm in the Management of Giant Congenital Melanocytic Nevi: Review and Clinical Applications". *Plast Reconstr Surg*. Feb;133(2):367-76.
5. Ji Y, Chen S, (2014), "Signaling Pathways in the Development of Infantile Hemangioma". *Journal of Hematology & Oncology*, 7:13.

6. Kramer D, Muñoz P, (2010), "Propranolol en el Tratamiento de los Hemangiomas de la Infancia". *Rev Chil Pediatr*; 81 (6): 523-530.
7. Miranda A, Frías G, (2003), "Epidermólisis ampollosa. Revisión clínica". *Rev Mex Pediatr*; 70(1); 32-36.
8. Subhash M, Jithendra R, (2013), "Xeroderma Pigmentosum: Man Deprived of His Right to Light". *The Scientific World Journal*, ID 534752.
9. Bologna J, Richard G, Ringpfeil F. "Dermatology: Ichtyoses, Erythroqueratodermas and Related Disorders". *Mosby*. vol. 1. Chapter 56. 743-776.
10. Hernandez-Martin A, Aranegui B, (2013) "A Systematic Review of Clinical Trials of Treatments for the Congenital Ichthyoses, Excluding Ichthyosis Vulgaris". *J Am Acad Dermatol*, 69:544-9.
11. Schwartz M, Hansen D, (2014), "Pachyonychia Congenita Overview". *The Dermatologist*, vol. 22(4): 36-38.
12. Bologna J, Zaenglein A, "Dermatology: Acne Vulgaris". *Mosby*, vol. 1, chapter 37. 495-508.
13. Ghaderi R, Saadatjoo A, (2013), "Evaluating of Life Quality in Patients with Acne Vulgaris Using Generic and Specific Questionnaires". *Dermatol Res Pract*; 2013: 108624.
14. Kent K, Graber M, (2012), "Laser Tattoo Removal: A Review". *Dermatol Surg*;38:1-13.
15. Amaya M, Hojyo MT, (2004), "Consenso Mexicano para el manejo de terapia biológica en psoriasis". *Rev Cent Dermatol Pascua*. Sep-dic, vol. 13 (3): 172-183.
16. Solovan C, Marcu M, (2014), "Life satisfaction and beliefs about self and the world in patients with psoriasis: A brief assessment". *Eur J Dermatol*. Apr 11.
17. Leino M, Mustonen A, (2014), "Perceived Impact of Psoriasis on Leisure-time Activities". *Eur J Dermatol*. Apr 4.
18. McDonough E, Ayearst R, (2014), "Depression and Anxiety in Psoriatic Disease: Prevalence and Associated Factors". *J Rheumatol*.
19. Lázaro Tremul A, Sánchez M, (2006), "Vitiligo: principales opciones terapéuticas". *Med Cutan Iber Lat Am*;34(2):81-88.
20. Seongmin N, Miri K, Chang O, (2013), "Comparison of the Psychological Impacts of Asymptomatic and Symptomatic Cutaneous Diseases: Vitiligo and Atopic Dermatitis". *Ann Dermatol* 25(4) 454-46.
21. Molina M, Corrales C, (2012), "La lepra: patología con conciencia histórica". *Enf Inf Microbiol*, 33 (1): 32-43.
22. Sasseville D, (2008), "Occupational Contact Dermatitis". *Allergy, Asthma, and Clinical Immunology*, vol. 4, num. 2 (Summer), pp 59-65.
23. Belsito DV, (2005), "Occupational Contact Dermatitis: Etiology, Prevalence, and Resultant Impairment/Disability". *J Am Acad Dermatol*; 53:303-313.

24. Peñaloza M, (2000), "Elaiioconiosis por Diesel". *Rev Cent Dermatol Pasqua*. Sep-Dic.,vol. 9(3): 146-156.
25. Torres E, Vázquez del Mercado E, (2008) "Micetomas actinomicéticos. Resultados terapéuticos en 15 casos". *Dermatología Rev Mex*;52(2):65-69.
26. Singh G, Sadath N, (2005), "Nail Changes and Disorders Among the Elderly". *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. Nov-Dec; 71(6):386-92.
27. Margolis D, Bilker W, (2002), "Venous leg ulcer: Incidence and prevalence in the elderly". *J Am Acad Dermatol*;46:381-6.
28. Margois D, Bilker W, (2002), "The Incidence and Prevalence of Pressure Ulcers among Elderly Patients in General Medical Practice". *Annals of Epidemiology*. July, 12 (5): 321-325.
29. Lobo A, (2008), "Factores de riesgo en el desarrollo de úlceras de presión y sus implicaciones en la calidad de vida". *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol*, 11(3):405-418.
30. Pineda Z, (2006), "Manifestaciones dermatológicas en pacientes minusválidos en el Centro de Atención a jóvenes con discapacidad intelectual Pequeño Cottolengo". *Dermatología Venezolana*. 44-2.

# ¿POR QUÉ CONSIDERAR DISCAPACITADO AL ENFERMO RENAL?

Alejandro Treviño Becerra

Cada ser humano puede experimentar algún grado de incapacidad durante su vida por cambios ambientales o en su salud ¿Cómo medirla? La sobrevida prolongada y las ventajas de la terapia de reemplazo renal, están en contrabalance sobre los efectos negativos en la calidad de vida.  
*Couchoud C. (Nature 388.2010).*

**E**n el Seminario sobre Medicina y Salud se analizaron en 18 sesiones continuas, aspectos de enfermos de diferentes padecimientos orgánicos en el terreno de la discapacidad. Cuando recibí la invitación a desarrollar este tema, me respondí de inmediato no, el enfermo renal “no es discapacitado” y no lo es en general, pero sí puede llegar a ser en lo particular.

No todos los padecimientos renales tienen el mismo curso. Así una mujer joven que en el embarazo tiene una severa infección pielocalicial que cura está excluida de la discapacidad, o un niño escolar que tiene una glomerulonefritis aguda postestreptocócica y que se cura en seis semanas, dista mucho de ser discapacitado y así podría citar otras patologías renales, de tal modo que, varios segmentos de los padecimientos renales son curables o controlables sin generar discapacidad.



Sin embargo, el segmento mayor es el del paciente renal crónico que incluso puede tener insuficiencia renal crónica catalogada anteriormente en “etapa terminal”, substituido el término por avanzada y según la literatura de España con el término de Insuficiencia Renal Crónica (IRC) permanente, aun después de trasplante renal.

Porque, dije de primera intención, no es un discapacitado el enfermo renal crónico, seguramente por mi experiencia de los años de residente y los primeros de médico de base (a principios de la década de los 70) y es que en aquel entonces los criterios de incorporación a diálisis crónica y trasplante renal, era que el sujeto entraba a alguno de los tratamientos señalados, cumpliera con los requisitos que fuera potencialmente recuperable y retomara sus actividades escolares, familiares y profesionales, es decir, se le ofrecía un tratamiento a un escaso número de pacientes para que se recuperaran, distante del otro que continuaba la enfermedad hasta el estado agónico por coma urémico.

Los tiempos cambiaron, evolucionó la diálisis crónica y mejoraron los resultados del trasplante renal de tal manera que se incrementó a cifras muy elevadas los pacientes con IRC que además tienen uremia y reciben diálisis y creo que ahí es donde surge la posibilidad de que

muchos enfermos con IRC pueden ser catalogados como discapacitados.

## Insuficiencia renal crónica (IRC)

La Insuficiencia Renal Crónica de cualquier etiología tiene un comportamiento estándar una vez establecida la etapa IV, con disminución de la filtración glomerular por debajo de 30 ml/min.

Por definición, la IRC es crónica, progresiva, caquetizante y deprivante del entorno social. El estado urémico genera trastornos variados en diferentes territorios del organismo: a saber: digestivos, cardiovasculares, hemopoyéticos, hematológicos, óseos, en piel, hormonales y psicológicos entre otros. Es un hecho histórico que estos enfermos progresaban irremediamente al coma urémico con sangrado digestivo, crisis hipertensiva, taponamiento cardíaco, anasarca, tetania, desnutrición, sopor, convulsiones y muerte; esto puede continuar sucediendo con enfermos que no alcanzan el tratamiento efectivo de diálisis crónica oportunamente o bien en aquellos casos que se decide retirar al paciente de un programa de diálisis.

Los métodos de reemplazo renal se dividen en dos grandes apartados: trasplante y diálisis y esta última a su vez en dos:

### *Trasplante renal*

En nuestro país los esfuerzos nacionales han elevado el número anual por arriba de 2,500 (casi 80% en el IMSS) 80%, es de donador vivo relacionado y solamente 20%, de origen cadavérico, cifra opuesta a la experiencia mundial.

### *Diálisis peritoneal continua ambulatoria*

Se realiza mediante un catéter permanente en abdomen a través del cual el paciente recibe diariamente de 8 a 16 litros de líquido de diálisis, que reemplaza en intervalos de cuatro a seis horas durante las 24 horas del día, cotidianamente. En los últimos años se han desarrollado los programas Diálisis Peritoneal Ambulatoria, en que el enfermo o un familiar o ayudante lo practica en la casa del paciente y se puede recurrir a máquinas semiautomáticas o cicladoras que efectúan este procedimiento. La supervivencia promedio a los tres años es de 50%, pero hay enfermos que han tenido supervivencia superior a 15 años. En México (IMSS) 60% de los pacientes reciben este tipo de diálisis.

### *Hemodiálisis*

El otro gran tratamiento es la hemodiálisis. Mediante el aparato llamado Riñón Artificial, se extrae la sangre del paciente y extracorpóreamente pasa por un filtro de membrana sintética que extrae, al igual que el peritoneo, líquidos, electrolitos, urea, creatinina, ácido úrico, nutrientes, toxinas urémicas. Con este método el paciente recibe dos a tres sesiones a la semana con tres o cuatro horas de duración. La supervivencia a los cinco años es de 40%, la mortalidad anual es de 15 al 20%, aunque en Europa y Japón se alcanzan supervivencias por arriba de 20 años. En México este tratamiento ha aumentado en número en los últimos seis años a expensas de clínicas privadas que reciben enfermos subrogados de la seguridad social, pero los resultados dejan que desear.

Los pacientes en servicios hospitalarios con programas de trasplante que no son apropiados, afecta a los que están en proceso de enlistarse y los que son descartados. El trasplante renal es el tratamiento óptimo que puede ser capaz de proporcionar una vida normal, sin embargo, se deben considerar los efectos adversos, como el permanecer en una lista prolongada de espera, en ello influye la edad, la enfermedad causal, las comorbilidades, el estado socioeconómico, las características del centro de trasplante y el manejo apropiado de la lista y si tienen un programa extenso de trasplante renal se genera a los enfermos depresión son centros con mayor incidencia de trasplantes fallidos y en los que los pacientes regresan a diálisis.

En México, por cada enfermo que se trasplanta están 25 en diálisis crónica y muchos de ellos sin expectativas de llegar al trasplante, por eso en la lista de espera del

Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) hay más de 9,000 enfermos, que equivalen de tres a cinco años de espera y representan 15% de los enfermos en diálisis crónica.

## Magnitud del problema

La terapéutica mencionada consume grandes recursos económicos, materiales y humanos en todo el mundo y se ha considerado que ninguna economía podría sostener estas terapias cuyo costo en Estados Unidos fue de 1,800 billones de dólares en el año 2012.

En nuestro país el costo directo anual por paciente oscila entre 50 a 300 mil pesos de tal manera que para el IMSS ya representa el tercer gasto en salud y la segunda causa de internamiento.

La expectativa de vida sana se mide en cada individuo, involucra que tanto tiempo puede esperar vivir sin discapacidades y deterioro. Por otro lado este concepto se enfrenta al aumento del diagnóstico multifactorial de IRC que se asocia con el envejecimiento y la forma de medir la filtración glomerular. La referencia temprana al especialista puede reducir la mortalidad y la morbimortalidad y la hospitalización, pero por otro lado, la sobre referencia tiene el riesgo de sobrepoblar los servicios de nefrología.

El tratamiento con diálisis y el trasplante renal mencionado son tratamientos salvavidas, por ello es que se ha puesto poca atención a la calidad de vida y sí a disminuir la morbimortalidad. Los llamados puntos subrogados

de medición de calidad de vida se consideran, a veces, insuficientes o necesitan probar su eficacia. Es decepcionante saber que mientras la prevalencia en la Enfermedad Renal Crónica (ERC) está aumentando, pocas mediciones de resultados de los pacientes han mejorado.

## Depresión e invalidez o discapacidad

Algunos estudios han revelado que solamente un número limitado de pacientes se sienten preparados para iniciar la diálisis, y por la escasa información la decisión es menor a lo esperado. Sin embargo, la mayoría de los pacientes reconocen que el empezar diálisis crónica fue una decisión correcta, ya que de otra manera no habrían sobrevivido, aunque no se les informa sobre la calidad de vida, los riesgos, los efectos adversos; por lo que es un reto promover la educación adecuada de los pacientes sobre la IRC y su tratamiento. Se ha corroborado que la mejoría en la métrica de los parámetros de diálisis (KT/V, hemoglobina o fosfatos o P) no influye en la calidad de vida de los pacientes. Sin olvidar que la principal causa de muerte en ellos son las complicaciones cardiovasculares.

El manejo apropiado de la mayoría de los adultos con IRC se ha asociado con resultados positivos en su salud, sin embargo, no existe un instrumento de medición que registre los conceptos de recuperación en las cuatro dimensiones: autonomía; integración propia; solución de problemas y búsqueda de apoyo

social. Mayor duración de la hemodiálisis crónica lleva a menor calidad de vida, con presencia de síntomas físicos y mentales.

La prevalencia de depresión mayor en los pacientes en etapa IV de la IRC, se correlaciona con pobre calidad de vida, se hospitalizan más frecuentemente y fallecen más pronto en comparación con aquellos que no están deprimidos. Además es incierto si los medicamentos antidepressivos mejoran los resultados de los pacientes con IRC.

La diabetes mellitus (DM), produce la nefropatía diabética, la causa más común de enfermedad renal terminal, lo que acentúa en el paciente disminución de la actividad física, restricción de la actividad cotidiana y disminución en la participación socioeconómica, por lo tanto, es importante medir los problemas psicosociales de estos enfermos. A medida que el control de la glucemia es menor, aumenta el número de trastornos y complicaciones renales y sistémicos, lo que da poca calidad de vida. A la IRC se suman otras complicaciones severas de la DM ceguera, amputaciones, cardiopatía, entonces el sujeto diabético y con uremia crónica es discapacitado.

Una serie de eventos que generan estrés son muy comunes en pacientes con Enfermedad Renal Crónica en la etapa V, entre otros.

- Medicamentos
- Dieta
- Asistencia al hospital
- Cirugías para las vías de acceso
- Cambios en el estilo de vida
- Pérdida de la autoestima
- Incapacidad laboral
- Modificación de la vida familiar
- Poca actividad social
- Insuficientes recursos económicos

Si esto es muy marcado se asocia a los previos síntomas depresivos y con mayor número de síntomas somáticos y emocionales. El médico debe abocarse a los eventos que le producen estrés a su paciente para proveer un mejor cuidado.

Entre los principales síntomas neurológicos del paciente con IRC están los trastornos del sueño, se invierte el ritmo del sueño y puede acompañarse de sueño superficial o de pesadillas. Los pacientes con IRC con pobre sueño usan más los servicios de salud, requieren más medicamentos y reportan capacidades

funcionales reducidas, con menor calidad de vida. Se ha cuantificado que los pacientes experimentan dolor durante la diálisis en 40% y refieren poco sueño en tiempo y profundidad en 45%.

Los síntomas de depresión que se manifiestan en los primeros 90 días de diálisis se asocian con mayor frecuencia en: retiro del tratamiento y riesgo de mortalidad, por lo tanto, se recomienda evaluar y tratar la depresión durante este periodo inicial de mayor vulnerabilidad al paciente y a sus familiares.

Hay evidencias recientes que en los individuos con IRC tienen deterioro cognoscitivo y se asocian con aumento del riesgo de mortalidad, relacionada con la situación económica, factores psicológicos, encefalopatía urémica, enfermedad cerebrovascular clínica o subclínica y las comorbilidades: anemia, hipertensión arterial, diabetes, desnutrición y niveles bajos de testosterona.

Además de la depresión y en estados tempranos de la IRC aparecen deterioro cognoscitivo, susceptibilidad a estados de confusión, trastornos mentales e incluso delirios y demencia lo que se ha asociado a hospitalizaciones prolongadas, aumento en el número de hospitalización, es en poca adherencia al tratamiento y mayor riesgo de mortalidad de 13 a 40%. La ERC *per se* se asocia con aumento en la prevalencia de deterioro cognoscitivo. Se ha medido que por cada 10 ml/min de disminución de la filtración glomerular, por debajo de 30%, se asocia con un aumento de 11%, de este síntoma.

## Sexualidad

Un estudio multinacional mostró que efectivamente los pacientes con IRC tienen pobres niveles de calidad de vida, comparadas con la población normal, especialmente aquellos con insuficiencia renal avanzada, que se manifiesta en su estilo de vida, en el apoyo familiar, psicosocial y vida sexual. 70% de los pacientes con IRC reportan disfunción eréctil, pero hay poca información en la práctica clínica e investigación sobre este problema que genera la reducción de las actividades sociales, disminuye el estado emocional, provoca ansiedad, poca confianza, pobre imagen propia y problemas mentales.

Claudio Ronco y colaboradores señalan que los pacientes con IRC han transitado de ser receptores pasivos en el cuidado de su salud a consumidores activos con mayores expectativas. Lo que ha producido cambios en los médicos, para otorgar cuidados a la salud como resultado del aumento en la demanda, por el envejecimiento de la población, el aumento a las enfermedades crónicas y la mencionada expectativa de los pacientes. Por otro lado, el diagnóstico y tratamiento de los pacientes ancianos (+80) con ERC permanecen en campo de la práctica médica aparentemente incompleta.

## Eritropoyetina Humana recombinante (EPO)

Después de la introducción de la EPO para corregir la anemia en la década de

los 90, se revolucionó el concepto de calidad de vida de estos pacientes, ya que anteriormente el enfermo tenía capacidades más limitadas. La posibilidad de mejorar la sobrevida con la EPO y reducir las comorbilidades en la IRC, fue una meta de las pruebas clínicas diseñadas, hace años, pero fallaron y ahora se persigue el bienestar individual del paciente en particular. Los pacientes en Hemodiálisis (HD) tratados con EPO tienen una mejoría significativa objetiva y subjetiva mejorando la calidad de vida y la capacidad cognoscitiva e incluso el apetito y el ritmo del sueño a los 10 meses.

Un estudio reciente muestra claramente que los pacientes ancianos que reciben EPO y hierro (HE), no tienen cambios significativos en el estado mental y físico, lo contrario sucede a los individuos jóvenes que estando en HD reciben EPO/He, tienen niveles más altos de bienestar físico y mental. Sin embargo, a mayor corrección de anemia, aumentan los trastornos cardiovasculares por lo que no podemos sacrificar la sobrevida por la calidad de vida.

Mientras que los niveles de medios de Hb en los pacientes con IRC, está en constante descenso (por la disminución de la dosis de EPO, por factores económicos). Es urgente contar con nuevos estudios clínicos bien diseñados que muestren sólidamente que el corregir la anemia si mejora la calidad de vida.

## Ejercicio en la IRC

La inactividad física en la mayoría de los adultos con IRC es un problema antiguo,

especialmente los que están en diálisis. Se debe tratar de enrostrarlos en programas de ejercicio diseñados desde las primeras etapas hasta las más avanzadas de su enfermedad para producir adaptación fisiológica.

Está comprobado que la combinación del entrenamiento aeróbico con el ejercicio de resistencia, es eficaz para mejorar la salud de estos pacientes. Por lo tanto, una nutrición correcta combinada con las intervenciones de ejercicios deben de formar parte de la rutina de cuidado de los pacientes en hemodiálisis.

El objetivo del ejercicio en la insuficiencia renal es principalmente la rehabilitación. El éxito radica en la correcta prescripción del ejercicio, incluso de su modo o tipo (aeróbico o resistencia), intensidad, frecuencia y duración, tiempo por sesión y por cuanto tiempo.

Como se muestra en los ensayos controlados aleatorios, el ejercicio aeróbico y el de resistencia o la combinación, son eficaces para mejorar los resultados metabólicos, físicos y psicológicos de los pacientes en hemodiálisis.

En general, un programa de ejercicios sustentable depende de varios factores: profesionales comprometidos en fomentar el ejercicio intradialítico, compromiso del personal médico y de diálisis, espacio físico adecuado, ambiente y equipos propicios para entrenar, rutinas de ejercicio interesantes y estimulantes, y apoyo financiero. Requiere, también de, una prescripción individual y no hay límite de edad para ejercitarse en hemodiálisis. Para mayor comodidad todos estos ejercicios pueden realizarse durante

la sesión de hemodiálisis (intradialítica) o de manera ambulatoria en el día que no se recibe diálisis.

## Geonefrología

En Australia han encontrado que la enfermedad renal avanza más rápido en grupos con desventajas socioeconómicas, entre otras, bajo peso al nacer, pobre salud en la niñez, tabaquismo, hipertensión, obesidad, inactividad, consumo de "comida rápida", ignorancia sobre el cuidado a la salud y tardía referencia al especialista.

En Holanda los pacientes en diálisis que más comparten sus experiencias son los de mayor edad, no europeos, con niveles más bajos de educación, niveles más bajos de albumina y sin comorbilidades.

En el Reino Unido un estudio ecológico encontró que hay mayor incidencia de pacientes en tratamiento de reemplazo renal, en aquellos diabéticos con control de la glucosa, y prevalencia de hipertensión, reemplazo de rodillas, procedimientos de angioplastia, y muerte prematura por enfermedad cardiovascular. La enfermedad tiene mayor prevalencia en habitantes de zonas urbanas, no fumadores, con abstinencia al alcohol, y en aquellos con baja actividad física.

En un estudio de Francia encontraron diferencias geográficas en la incidencia de tratamientos de reemplazo renal. En las que influyen los modelos de práctica médica, la diabetes y los antecedentes

socioeconómicos y permanece en controversia si hay diferencias entre las áreas urbanas o rurales, aunque si hay mayor incidencia de ERC en áreas de deprivación, se ha demostrado que un mejor acceso a los cuidados de la salud y a la prevención y tratamiento, reduce la incidencia de tratamientos substitutivos renales.

El número de pacientes con ERC en Japón se ha estimado en 13 millones (13% de la población) y la incidencia anual de IRC alrededor de los 65 años fue mayor a 35,000 en los últimos cinco años. Al haber un aumento en el número de pacientes ancianos con ERC hace necesario desarrollar la rama de nefrogeriatría.

Recientemente validaron el cuestionario de la OMS referente a la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (ICF-CS) en pacientes diabéticos con IRC o en hemodiálisis y encontraron que es una herramienta útil.

La prevalencia de DM aumentó rápidamente en la década pasada en 10%, 30%, de los diabéticos desarrollan IRC. A diferencia de lo que sucede en las enfermedades cardíacas, no hay mucha evidencia sí el estilo de vida y los factores sociales inciden en la enfermedad renal diabética temprana, el grupo reportó que una alimentación, actividad sana y con ingesta de alcohol moderado, así como aquellos con mayor masa corporal y exfumadores desarrollan menor daño renal.

Otros estudios han encontrado mejores resultados de supervivencia en hemodiálisis en pacientes negros o asiáticos que en blancos, sin que se deba a factores psicosociales y puede ser que las

minorías étnicas otorguen mayores cuidados a la salud una vez que sus pacientes están en diálisis.

La incidencia de tratamientos de reemplazo renal es mayor en áreas de menores ventajas socioeconómicas, en los jóvenes, pero no en los ancianos donde se ven influenciados por la edad, diabetes mellitus y por el género, hay mayor número de mujeres ancianas sin tratamiento de la ERC.

En Estados Unidos de Norteamérica en un informe al Congreso, después de 40 años de pago de diálisis crónica, por Medicare entre observaciones muy delicadas inciden en que no existen programas sustentables para otorgar empleos a los pacientes, ni en su rehabilitación. Los fondos federales van directo a la mejoría en la calidad, del tratamiento en sí, no son efectivos en lo que respecta a empleo, rehabilitación y calidad de vida.

La nefrología es una especialidad enfocada a enfermedad crónica, pero tiene desconocimiento sobre las fuentes de empleo y rehabilitación de los pacientes, se requieren, para ello, consejeros de rehabilitación renal.

Un estudio de J.J. Doran de la Universidad de Emory, de marzo de 2016 refleja "un aumento en el número de amigos reduce la progresión de la Enfermedad Renal

Crónica. En diabetes tipo II donde sugieren que; los factores sociales son relevantes en la "medicina renal personalizada", señalar que hay que dar realce al futuro, investigar en la educación y la nefrología.

Concluyen que el paciente renal, es lo que sus amigos le otorgan, estudian el score de enlaces sociales, medido al margen de los factores, género, edad, duración de la DM, FG, albumina, glucosa en ayunas, presión arterial, medicamentos y encuentran cuestiones sorprendentes.

En 7,000 enfermos el nivel educativo tiene influencia en la velocidad de progresión de la IRC, pero no las preocupaciones financieras o el estrés. La actividad física regular disminuye significativamente el riesgo de la progresión de IRC, así como el consumo moderado de alcohol.

En Corea, por lo contrario, el registro de diálisis indica que miles de pacientes renales están en condiciones discapacitantes, y no cuentan con incentivos: pagos por discapacidad, asistencia a la familia, reducción de los puestos, trabajos subsidiados de alimentos, todo ello da poca oportunidad de disminución de costos por hospitalización. Por lo contrario, el registro de diálisis de Corea muestra que entre 30 y 46%, de los pacientes en diálisis crónica tienen trabajo.



## Propuesta y conclusión

Este tema ha sido expuesto con información obtenida de los años recientes de las tres principales revistas de Nefrología *Kidney International*, *Clinical and Experimental Nephrology*, de Japón y *Nephrology Dialysis and Transplantation* publicación oficial de la Sociedad Europea de Diálisis y Trasplante. En esta última es donde fue posible obtener más información, sobre todo de aquellos países agobiados por el alto costo del tratamiento renal crónico. En ninguna de las revistas consultadas, ni en otras fuentes aparece un texto, artículo o cita que aborde el tema directamente y permita contestar la pregunta ¿Es el enfermo renal un discapacitado? De ahí lo interesante del tema. Quedaría la interrogante sin responder o con una respuesta afirmativa o bien negativa o bien, sectorizar el grado de discapacidad con otros instrumentos de los ya mencionados.

Unos comentarios, la atención del paciente renal crónico exige un tratamiento especializado otorgado por el nefrólogo, apoyado por otro personal de salud calificado, la falta de oportunidad en el tratamiento correcto lo sumerge en una serie de otros trastornos colaterales a la uremia crónica o sea que un mal tratamiento suma molestias, síntomas y signos que aparentan una incapacidad funcional que de progresar lleva a la discapacidad temporal o permanente, única o múltiple.

Uno conoce enfermos renales avanzados en diálisis crónica durante años y que no están hipertensos, anémicos, edematosos, desnutridos, ni deprimidos y llevan vida normal laboral o de estudios, social, familiar y son productivos, pero al lado está otro enfermo opuesto en cuanto a la presencia de complicaciones, tratado en la misma máquina de diálisis, el mismo esquema, recibe los fármacos correspondientes y si tiene discapacidades, entonces podemos decir que la Enfermedad Renal Crónica Discapacitante (ERCD) es aquella que suma varios factores adversos.

Para terminar, hay un aspecto que siempre me preocupó en mi trabajo institucional y que aún me inquieta ¿cómo? y ¿cuándo? y ¿por cuánto tiempo se debe expedir una incapacidad a un enfermo renal crónico?, espero que alguno de mis colegas un día me la aclare.

Tenemos muy claro que la función renal es fácilmente medible y consecuentemente la Insuficiencia Renal se ha estratificado, conforme a ello puede ir disminuyendo progresivamente la capacidad laboral del paciente, lo cual es factible

en la práctica privada, pero no en la atención institucional, en ella se ven los dos extremos. 1) Al paciente se le da la incapacidad inicial muy temprana o 2) tardíamente, pero en cualquiera de los dos casos generalmente es acumulativa a pesar de que el enfermo se recupere de la uremia mediante diálisis crónica, ya está pensionado sin posibilidades de regresar a laborar es el caso de los individuos que al cabo de algunos años de estar en tratamiento en diálisis y llegan a trasplante y este funciona y el sujeto recobra sus funciones y su capacidad laboral; pero ya no tiene trabajo, porque todas las fuentes ocupacionales le niegan la oportunidad de trabajar, pues tiene el diagnóstico de IRC o trasplante renal. Así como se menciona que en México no hay una cultura de la donación de órganos, también hay muchas brechas culturales, sociales y gubernamentales para acrecentar un programa nacional, no solo de trasplante, sino de atención al enfermo renal.

## Referencias

- Calestans M, Tonkmt, Pruthl R, Leydon G, Ravenna RC, *et al*, (2014), "Attom Investigation Patients Attitu des Towards KidneyTransplant Listing Qualitative Findings from the Atom Study". *Nephrol Dial Trasplant*, 29: 2144-2150.
- Cohen LM, Ruthazer R, Mosy A, Hand Germain MJ, (2010), "Predictiny Six Months Mortality for Patients who are on Maintenance Hemodialysis". *Clin J. AM Soc Nephrol*, 5, 72-79.
- Couchoud, C, (2010), "Can We Predict DEATH in Patients on Dialysis". *Nature Review Nephology*. 6: 388-389.
- Chiu-Chiu-Lin, Chiachen W, (2012), "The Chronic Kidney Disease Self-Efficacy (CCKP-SE) Instruments Development and Psychometric Evaluation". *Nephrol Dial Transplant*. 27: 3828-3824.
- Evans RW, (1998), "Recombinant Human Erythropoietin and Quality of Life of End Stage Renal Disease". *Am. J. Kidney Dis*. 18 (4 Suppl 1) 6207.
- Goeig CM de M; Mauleman Y, Van Dijk S; Govotendorst CA, Dekker WF, Halbesma M, *et al*, (2014), "Haemoglobin Levels and Health - Related Quality of Life in Youngs and Elderly Patients on Specialized Predialysis Care". *Nephrol Dial Transplant*. 29: 1391-139.
- Grace BS, Clayton P, Casc D, Mc Donalds P, (2012), "Socioeconomic Status and Incidence of Renal Replacement Therapy: a Registry Study of Australian Patients". *Nephrol, Dial Transplant*, 27: 4170-4180.

- Healthy life Expectensing (Hale) at birth (years), <http://www.who.int/whosis/indication/2007/haled/on/> accessed (4-April) 2012, date last accessed.
- Imai E, (2012), "The Coming Age of Geriatric Nephrology". *Clin. Exp Nephrol*, 16, 973-974.
- Lacson EL, Chen M, Guerra-Dean S, Lozanus M, Hakim R, Finkelstein FO, (2012), Depressive Symptoms Associate with High Mortality Risk and Dialysis Withdrawn in Incident Hemodialysis Patients, *Nephrol Dial Trasplant*, 27: 2921 - 2928.
- Locatelli F, Delvecchio L, (2014), "Haemogloubin Levels and Health, Related Quality of Life a Neglected Hard Endpoint". *Nephro. Dial. Transplant*. 29: 1272-1274.
- Mayer G, (2014 ), "Chronic kidney disease who is affected, who is risk, and who cares". *Nephrol Dial Transplant*. 29, 937-941.
- Mc Clellan WM, Flanders WD, (2003), "Risk Factors for Progressive Chronic Kidney Disease", *J. AM, Soc, Nephrol*. 14: S,65-S,70.
- Mc Quillan R, Jassal SV, (2010), "Neuropsychiatric Complications of Chronic Kidney Disease". *Nature Review Nephrology* 6:471-479, .
- Mroth ML, Cohen LM, (2012), "Sleep and Part Management are Key Components of Patient Care in ESRD". *Nephrol Dial Trasplant*. 27: 2618-2620.
- Mueher RJ, Schetell D, Witten B, Gangnon R, Becker BN, Hofman NR, (2011) "Factors Affecting Employments at Initiation of Dialysis". *Clin. J. Am. Soc Nephrol*, 13 186-192.
- Naglen VE, Webster CA. Vanholder R, Zocaalli C, (2012), "Antidepressants for Depression in Stage 3-5 Chronic Kidney Disease a Systemic Review of Pharmacokineties efficacy and Safety with Recommendation by European Renal Best Practice (ERBP)". *Nephrol Dia . Trasplant*. 27: 3736-3745.
- Pierratos A, Hanly PJ, (2011), "Sleep Disorders Over the Full Range of Chronic Kidney Diseal". *Blood Purify*. 31, 146-50.
- Ramer S, Germain A, Dohar S, Umrub M, (2012), "Event-Related Distress in Kidney Disease Patients". *Nephrol Dial Trasplant*, 27: 203-299.
- Ronco C, Mason G, Mayak, Karoppan A, Milburn A, Hegbrant J, (2014), "Health Care Systems and Chronic Kidney Disease: Putting the Patients in Control", *Nephrol Dial Transplant*, 29: 958-963.
- Rosansky S, Glassock RJ, (2010), "Early dialysis start based on EGF is no longer appropriate". *Nature Review Nephrology* 6: 693-694.
- Sánchez-Roman S, Ostrosky Solis F, Morales-Buenrostro, Le Mogues, Viscaino MG, Alberu J, Mc Clinekt, (2011), "Neurocognitive Profie of an Adult Sample with Chronic Kidney Disease", *J. Int. Neuropsy Chol Soc*. 17-80-89.
- Song In K, Lin ChF, Gilet CA, (2013), "Patients Perspective on Informed Decision-Making Surrounding Dialysis Initiation", *Nephrol Dial Trasplant*, 28: 2815-2823.

- Stevens EP, Farmen KCh, (2012), "Chronic Kidney disease and life expectation". *Nephrol Dial Transplant*, 27, 3014 - 3015.
- Tsutsui H, Ojmat, *et al.*, (2015), Validation of the Comprehensive International Classification of Functionary Disability and Health (ICF) Care set for Diabetes Mellitus in Patients with Diabetic Nephropaty, *Clin. Exp Nephrol*, 19: 254-263.
- Vanden Beukel OT, Boeschoten E, Krediet RT, Dekken FW, (2012 ), "The Role of Psychosocial Factors in Ethnic Differences in Survival on Dialysis in Netherland". *Nephrol Dial Transplant*, 27: 2472-2479. .
- Vanderveer SN, Tajer JK, *et al.*, (2012), "Exploring the Relationship Between Patient Characteristics and their Dialysis Care Experience". *Nephrol Dial Trasplant*, 27: 4188-4196.
- Vecchiro M, Palmer SC, Tonell M, Jhonson DW, Strippol FM, (2012), "Depression and Sexual Dysfunction in Chronic Kidney Disease a Narrative Review of the Evidence in Area of Significant Unmet Need". *Nephrol Dial Transplant*, 27: 3420-3428.
- Walker RG, Buchbinder R, (2012), "Fostering the Ability of Patients to Selfmanage their CKD". *Nephrol Dial Transplant*. 9 27: 3680-3682.

# PADECIMIENTOS ODONTOESTOMATOLÓGICOS Y DISCAPACIDAD

José Manuel Sanfilippo y Borrás

**S**iempre que se habla de problemas odontológicos se piensa que el tema queda circunscrito a los dientes y a las encías. En principio esto es cierto, ya que el término odontología significa “estudio de los dientes”; pero en la práctica cotidiana el concepto se amplía, puesto que el odontólogo atiende todos los elementos que constituyen el aparato masticatorio y estomatognático.

Hacia mediados del siglo XX, se inició el uso más frecuente del concepto de estomatología, que remite a una práctica más integral, ya que se ocupa de la conservación de la salud de las estructuras de la boca en relación con la totalidad del organismo humano.

El estomatólogo tiene que resolver los problemas que presentan las enfermedades de los tejidos blandos de la boca, ya sea de origen local o general, y deberá conocer las manifestaciones bucales de los procesos morbosos que afectan total o parcialmente al organismo. Deberá ocuparse, no sólo de la parte estética y funcional de la boca, sino también de los tejidos de soporte de los dientes y de las demás estructuras bucales y faciales que tienen gran repercusión en el resto del cuerpo.

El sistema odontoestomatognático está constituido por los siguientes elementos:

- Sistema dentario,
- Sistema neuromuscular y
- Articulación temporomandibular.

Elementos que trabajan en íntima relación para lograr una perfecta masticación y una óptima armonía oclusal, y así poder cumplir con sus tres funciones primordiales: masticatoria, fonética y estética.

El sistema dentario lo constituyen no solamente las piezas dentarias, sino todo el conjunto, es decir, su base esquelética que son los maxilares superior e inferior, la unión del diente con el proceso alveolar en donde se encuentra el ligamento periodontal y el cemento dental, la mucosa orolabial y los dientes, que son elementos primordiales en la transmisión de la fuerza durante la masticación. Este sistema constituye una unidad funcional que necesita de todos sus componentes para poder ser activo y efectivo.

El sistema neuromuscular es el componente activo, la fuente de movimiento y el receptor de los estímulos que actúan sobre el sistema dentario. Está constituido por los músculos masticatorios (masetero y temporal), los de la mímica y los suprahioides, además por toda la red vasculo nerviosa, también se encuentran las glándulas salivales, la lengua y los labios.

Y el último elemento de este sistema, es la articulación ttemporo mandibular (A.T.M.), que es la articulación entre la parte fija del sistema que es el cráneo y la parte móvil que es la mandíbula. Es una diartrosis gingivo-artroidal, ya que interpone un menisco articular completo, entre dos superficies articulares óseas. Este menisco divide en dos al espacio capsular.

En un estudio efectuado por la Organización Mundial de la Salud, se afirma que en todos los países del mundo los trastornos bucodentales son causa de una pérdida altísima de días de trabajo, ya que constituyen la tercera causa que determinan el absentismo laboral. Asimismo, el sistema estomatognático es de los más propensos del organismo para recibir cualquier tipo de traumatismo, por lo que es importante cuidar cada uno de los elementos que lo constituyen. En un traumatismo, los dientes son el punto más vulnerable y su fractura constituye uno de los principales problemas.

Esta es una de las primordiales causas que favorecen el mayor número de discapacidades bucodentales.

Para esta presentación únicamente me voy a referir al sistema dentario.

Un golpe en las piezas dentarias tiene varios efectos que van desde una lesión en la pulpa, con o sin fractura de la corona o de la raíz (o de ambas), hasta el desalojo completo del diente de su alveolo.

El golpe es transmitido directamente a la pulpa dentaria, la cual recibe toda la fuerza, puede o no aflojarse el diente, pero en la pulpa en ocasiones hay ruptura de vasos sanguíneos, ocasionando su muerte en pocas semanas. La pieza dentaria cambia de color tomando un tono que va del blanco opaco hasta el negro morado. Algunas veces este proceso es asintomático, pero en otros puede haber dolor e inflamación.

Si el traumatismo es de mayor intensidad o el diente se encuentra debilitado por cualquier razón, se produce una fractura. Ésta puede ser de diversas clases y formas. La más común es transversal al diente, pero también se presenta a lo largo de su eje longitudinal. En este caso la pieza está perdida, en cambio, en otros tipos de fracturas es posible hacer algún tratamiento para conservar al diente afectado.

Hay fracturas de la corona en las que únicamente está involucrado el esmalte y la dentina. Tales lesiones se pueden encontrar en uno o en ambos ángulos del borde incisal, perderse todo el borde, la mitad de la corona, una de las dos caras proximales, etc. Hay fracturas en las que

queda expuesta la pulpa, ocasionando hemorragia y dolor muy intenso. Y frecuentemente se encuentra pérdida total de la corona del diente.

Se han observado fracturas en las que se pierde únicamente el esmalte de la cara labial de los incisivos quedando descubierta la dentina que protege la pulpa.

Las fracturas también afectan las raíces de los dientes, con o sin lesiones coronarias. Estas fracturas pueden ser simples o dobles, en distintas zonas de la misma raíz, ya sea en la zona coronal, media o apical. Cuando es en esta última zona de una pieza dentaria pósterio-superior puede haber un desplazamiento hacia el seno maxilar del resto radicular.

En algunas ocasiones el golpe que recibe el diente no produce fractura, sino que la fuerza es absorbida por el tejido periodontal, haciendo una especie de muelleo que luxa la pieza, a veces tiene cierta movilidad, la cual apenas se percibe, y en otras puede producir su expulsión del alveolo.

Finalmente, se puede presentar la avulsión, que es el desalojo completo del diente de su alveolo. Esto, al contrario de lo que la lógica indica, se produce hacia afuera de la boca en lugar de caer hacia la garganta. En algunas ocasiones el diente se incrusta en el labio, y en ocasiones sí se actúa con rapidez se puede reimplantar.

Las complicaciones para llevar a cabo una vida cotidiana, después de un traumatismo bucal, están de acuerdo a la ubicación que tenga cada pieza dentaria

en la cavidad bucal; al diente se le asigna un valor con relación a la función que cumple. Masticatoriamente tendrá más valor un molar que un incisivo, pero si lo vemos desde la óptica de la estética, será el incisivo, el que tendrá más valor.

La pérdida de una pieza dentaria, no significa sólo "esa" pérdida, sino que además, producirá la migración de las piezas vecinas, la extrusión de las piezas antagónicas, la disminución de la dimensión vertical, es decir, un desequilibrio de la armonía oclusal, que altera negativamente al conjunto del aparato estomatognático del lesionado.

En la función masticatoria deberá sumarse el valor de la pieza antagónica que ha perdido su función, al quedarse sin oponente. En realidad son dos las piezas que pierden el apoyo oclusal, dado que cada pieza dentaria se relaciona con dos del arco antagónico, a esto se le llama tríada oclusal, pues la relación es de dos tercios con la pieza mesial y un tercio con la distal antagónica.

Las piezas dentarias que quedan sin su antagonista por la pérdida traumática, también pierden su función masticatoria, dado que la pérdida anula fisiológicamente su función específica de cada pieza: seccionante, dislaceradora o triturante, ya que no puede cumplirla por perder donde apoyarse para ello. Por lo tanto, deberá sumarse su valor porcentual, es decir, que cuando una pieza dentaria se pierde, se duplicará su valor, ya que se agrega el del antagonista que también pierde el valor funcional.

Al perderse una pieza dentaria o dos, si se trata de antagonistas, la lesión será

leve, pues aún no hay debilitamiento de la función masticatoria. Al perderse dos piezas dentales, cuyos antagonistas ya se encontraban ausentes, la lesión también será leve. Pero, si se pierden dos piezas dentales cuyos antagonistas están presentes, se perderá la función de cuatro piezas y por lo tanto, habrá debilitamiento parcial y permanente de la función, produciendo una lesión grave.

En el caso de que la eficiencia masticatoria del afectado hasta el momento de producirse la lesión residiera en el uso de prótesis, estas piezas artificiales se considerarán como naturales. La gravedad de la lesión estará determinada por la cantidad de piezas que dejan de funcionar.

Si la persona puede seguir usando su prótesis con la misma eficiencia luego de sufrir lesiones, éstas se consideraran leves. Pero se tendrán como graves, si no puede seguir usando las mismas prótesis, dado que se ha producido un debilitamiento o pérdida, según el caso, de una función que hasta ese momento podía ser ejercida.

Con respecto a la función estética las piezas dentarias, junto con los maxilares, son el sostén de los tejidos blandos de la cara; su ausencia origina alteraciones de la expresión y la fisonomía, dando aspecto de vejez, afectando la armonía, la belleza y la estimación de la persona.

Del grupo dentario anterior (de canino a canino), depende en gran parte el factor de simpatía teniendo gran importancia en la vida de relación, al punto de constituir un elemento de prestigio. La deficiencia estética significa una



disminución en el rendimiento de trabajo en algunas profesiones, como por ejemplo en los artistas, educadores, profesionales de la palabra, etcétera.

La importancia estética irá en orden decreciente desde el grupo de incisivos y caninos, al sector latero-posterior (pre-molar y molar). Las piezas del maxilar superior tienen mayor valor estético que las inferiores, por eso sus valores serán más elevados.

Asimismo, la función fonética de las piezas dentarias también colabora en la articulación de las palabras. En los estudios de los sonidos articulados hay letras que se pronuncian apoyando la lengua contra los incisivos superiores, por lo tanto, al estar estos ausentes, se produce un sonido sibilante.

En las letras F - V actúa como órgano activo el labio inferior y como pasivo el borde de los incisivos superiores. En las letras interdentarias, por ejemplo la Z, el órgano activo es la punta de la lengua y el pasivo el borde de los incisivos superiores. En las letras dentales explosivas, como la T - D, el órgano activo es la lengua y el pasivo la cara lingual (posterior o interna) de los incisivos superiores. También participan los premolares y molares en la letra LL. Las piezas dentarias anteriores son las más importantes en la emisión de sonidos, por lo tanto, los valores más elevados corresponden a este sector, como también el maxilar superior sobre el inferior. Tampoco se altera el valor de las piezas antagonistas en esta función.

El problema bucal más frecuente es la caries dental. Son multifactoriales las

causas de este mal que afecta a 90% de la población mundial.

La caries tiene varias clasificaciones para su abordaje y estudio, por lo que me decidí a mencionar la más conocida que es de profundidad y daño que ocasiona del tejido dentario. Esta tiene cuatro grados de diferenciación.

Se considera de primer grado cuando únicamente se daña el esmalte y puede estar pigmentado o no, por lo general hay una fisura o solución de continuidad en los cristales que forman el esmalte, difícil de detectar.

En las caries de segundo grado ya se encuentra una destrucción de la dentina y se observa una franca cavidad que en algunos casos está negra, café o llena de una sustancia reblandecida de color blanco.

En el tercer grado de la caries existe una irritación de la pulpa, que en ocasiones se manifiesta con dolores de baja intensidad a los cambios térmicos y sustancias irritantes como los dulces, los ácidos débiles (limón), etcétera.

Finalmente, el cuarto grado es cuando hay una gran cavidad, la pulpa está expuesta a los fluidos bucales y se encuentra en periodo de degeneración; hay dolor al presionar los alimentos, con el aire que entra por la boca abierta al respirar, con líquidos fríos y calientes, etcétera.

Cuando se llega a esta etapa de la caries, la pulpa en pleno proceso degenerativo crea un estado bacteriano que no se circunscribe a la cavidad cariosa de la corona dental, sino que migra hacia el ápice de la raíz. Así

tenemos que la primera complicación que se presenta cuando se llega a este punto: el absceso agudo, con la consecuente inflamación de la cara y un dolor insoportable.

De no ser atendido debidamente, el absceso se vuelve crónico degenerándose progresivamente en las siguientes entidades patológicas: granuloma, quiste, fibroma periapical y, finalmente, carcinoma.

Una cavidad cariosa en una pieza dental es una franca vía de acceso al organismo, por lo que es importante que las personas que trabajan con sustancias tóxicas, venenosas o radioactivas, tengan la dentadura en perfecto estado y se la revisen periódicamente con el fin de detectar una incipiente caries y sea restaurada de inmediato.

Según informes de las instituciones encargadas de brindar atención médica a los trabajadores, como el IMSS y el ISSSTE, el mayor número de consultas y de atenciones de urgencia se debe a las odontalgias ocasionadas por caries. Como ya se mencionó éste es el principal motivo de incapacidades laborales.

Por lo general el dolor se presenta en varias ocasiones, cediendo ya sea espontáneamente o con la administración de analgésicos (casi siempre automeedicados). En la mayoría de los casos el dolor se inicia en la madrugada ocasionando que la persona duerma mal o que no lo haga, por lo que al día siguiente se presente a su trabajo fatigado e irritable, incapaz de concentrarse, lo que predispone a los accidentes laborales o callejeros.

Después de que el dolor se ha presentado varias ocasiones la persona se hace resistente a los medicamentos, las molestias se vuelven inaguantables, por lo que hay que recurrir a la extracción de la pieza dental afectada. Esto ocasiona que la persona se incapacite por lo menos 48 horas, siempre y cuando no exista alguna complicación tal como hemorragia, infección, alveolitis, fractura, etc., que lo obligue a tratamientos más complicados y de mayor duración.

Ya para concluir, y derivado de este último punto, las extracciones dentales nos llevan de la mano a otro tema que está muy relacionado con las incapacidades de origen odontológico, las prótesis.

La odontología, como otras ciencias, ha desarrollado sus conocimientos y los ha aplicado en las diferentes técnicas y materiales de última generación brindando al paciente una variedad de tratamientos restaurativos y protésicos de excelente nivel, no sólo estético sino también funcional, tanto masticatorio como fonético.

Un ejemplo de ello son las prótesis fijas, implanto soportadas, que le otorgan al paciente comodidad y confianza para relacionarse libremente en su vida. Pero se debe considerar que la mejor restauración protésica lograda, tanto a nivel técnico como de materiales y adaptación, no podrá competir jamás con las piezas naturales del individuo, ya que no suprimen el déficit fisiológico que sufre una persona al perder sus piezas dentarias naturales, pues supone una serie de efectos indeseables como sensación de cuerpo extraño, modificación en la

masticación y el habla, lesiones gingivales, etcétera; por lo tanto se podrá calcular un porcentaje de déficit en 50% cuando se trate de una prótesis removible y 25% cuando se trate de una prótesis fija, sumado al porcentaje puro de asignación de incapacidad de cada pieza dental a manera de factor de ponderación o corrección del daño.

Toda prótesis, además, tendrá un tiempo promedio de funcionalidad dado que se irá deteriorando y desadaptando lentamente, ya que la cavidad bucal es un medio de interrelaciones óseas, dentarias, musculares y articulares en continuo cambio.

Por lo tanto, será importante tener en cuenta, factores como la edad del individuo, posibilidad de restauración, contención protésica, etc, o sea aplicar los conocimientos técnicos, de la odontología, para relacionarlos con los diferentes

problemas surgidos de las lesiones producidas en la cavidad oral.

Aunque no forma parte del sistema estomatognático, no cabe duda que el sentido del gusto está estrechamente relacionado con estos problemas ya que es alterado por el uso de prótesis.

Los estímulos gustativos, dulces, salados y ácidos son captados por una serie de receptores situados en las papilas linguales, el velo del paladar y zonas periféricas. Las alteraciones más frecuentes son: disminución del gusto (hipogeusias) y alteración de la percepción (parageusias).

Otros factores que actúan en la alteración del gusto son: la edad, el tabaquismo, el alcoholismo y la prótesis removible superior que bloquea los receptores. Esto nos sugiere una metáfora "degustar con el recuerdo" las comidas que más nos gustaban.

## Referencias

- Esponda Vila Rafael, (1968), *Usted y sus dientes*. México. Editorial Acuarimantima.
- Maldonado Marta Beatriz, (2000), "Lesiones dentarias: valoración del daño odontológico". Cuadernos de medicina forense. Colombia. Año 4(1) p. 53.
- Miranda Francisco Raúl, (1966), "De la odontología a la estomatología". *Práctica Odontológica*. México. Marzo. Vol. 7(3) p. 23.
- Miranda Francisco Raúl, (1969), "Relación del médico y el estomatólogo". *Estomatología*. Órgano oficial de la Academia Nacional de Estomatología. México. Diciembre. Vol. 7(2) p. 51.
- Sanfilippo B. José, (1988), "Problemas odontoestomatológicos en el trabajo", en Martínez Cortés Fernando, (coordinador), *La salud en el trabajo*. México. Novum corporativo.

- Sotelo y Soto Gustavo Alfonso (coordinador), (2010), *Introducción a la prope­dética médica y dental*. México. Editorial Trillas.
- Stoneman, Douglas W, (1982), "Radiología de los traumatismos de dientes y maxilares". *Clínicas odontológicas de Norteamérica*. México. Nueva Editorial Interamericana.
- Tompson, Bryan D, (1982), "Dispositivos protectores para cabeza y cara". *Clínicas odontológicas de Norteamérica*. México. Nueva Editorial Interamericana.
- Velázquez, Tomás, (1969), *Anatomía patológica dental y bucal*. México. La prensa médica mexicana.

# DISCAPACIDAD PRODUCIDA POR LA OBESIDAD

Rafael Álvarez Cordero

Quien no ha sufrido obesidad no sabe lo que sufrimos nosotras, me dijo en una ocasión Rosa María N, y creo que es importante leer lo que escribió en relación a su infancia y adolescencia:

Me vienen a la mente los recuerdos infantiles donde a pesar de tener un nombre que siempre me ha gustado, para todos, incluyendo los maestros, era "la gorda"; suena lógico pues era lo primero y tal vez lo único que veían en mí. De nada servía esmerarme por tener excelentes calificaciones, no dar problemas de conducta y ayudar a mis compañeritas en la tarea... Por donde pasaba, me gritaban "¡gorda!", incluyendo los señores o jóvenes, y yo lloraba; lloraba en silencio pues tuve un padre muy agresivo y violento que se burlaba de mí, me hacía llorar de más, me llevaba al espejo para que me viera y me sacaba a la calle para que no llorara delante de él. Luego, ya en la prepa, me vestía con blusones para disfrazar mi gordura, pero mi problema mayor era que no cabía en el pupitre y tenía que sentarme en un banco.<sup>1</sup>

La discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que a largo plazo afecta la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad, señala la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, y discapacidad o mejor dicho discapacidades que sufre un individuo que padece obesidad, en particular obesidad severa.

En la actualidad, salvo algunas regiones de África, Camerún en particular, y en ciertos grupos étnicos del Polo Norte, la obesidad es considerada un problema, un estorbo, una anormalidad, y por eso los obesos no tienen cabida en el mundo, ya que tienen discapacidades de tipo anatómico, funcional, psicológico y social.

Desde el punto de vista anatómico, además de su volumen que en sí representa una discapacidad, tienen alteraciones en la piel: acantosis nigricans, úlceras de miembros inferiores, lipomas subcutáneos; además muchos sufren várices de miembros inferiores.

El exceso de peso y grasa afectan la columna vertebral, ya que hay lordosis y cifosis, con compresión de las vértebras o los espacios intervertebrales; asimismo, pueden tener lesiones en las articulaciones de cadera, rodilla y tobillos, con necrosis aséptica de la cabeza del fémur, hallux valgus o destrucción de meniscos, todas estas alteraciones ocasionan discapacidad para la marcha, el desplazamiento y aún el descanso.

Los individuos con obesidad se dan cuenta de que tienen algunas discapacidades: ronquido por apnea del sueño,

esofagitis y gastritis por reflujo, colitis, disuria, cistitis; los hombres tienen discapacidad sexual y las mujeres dismenorrea; todos tienen fatiga crónica.<sup>2</sup>

Lo interesante es que, a pesar de estas discapacidades, el individuo obeso no se considera enfermo, sino que se considera "robusto", o "fuerte", y las mujeres simplemente se consideran "lentas", y todos toleran estas limitaciones sin decir nada y sin asociarlas a la obesidad.

Por su parte, el médico puede encontrar que el individuo obeso que acude a su consultorio, con una serie de alteraciones que causan discapacidad, tales como hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca, hipertensión arterial pulmonar, reflujo gastroesofágico y gastritis, colitis, diverticulosis o esteatosis hepática, y desde el punto de vista químico hay hiperglobulia, dislipidemias, diabetes, hiperuricemia y alteración de diversas hormonas.

La obesidad ocasiona en el individuo una larga serie de limitaciones que son verdaderas discapacidades: un estudio hecho por Barret y colaboradores,<sup>3</sup> muestra que 75% de los obesos no se pueden cortar las uñas de los pies, 65% no pueden cruzar la pierna, 27% no pueden cerrar el cinturón de seguridad en el auto, 60% no pueden levantar un objeto del piso, 23% no entran en la silla de un restaurante, y 30% no caben en la butaca de un teatro.

Asimismo, 24% no se pueden asear al ir al baño, 52% (de los hombres) no pueden orinar limpiamente, 16% no pueden bajar las escaleras, 65% nunca se desvestirán delante de su cónyuge, y 65% jamás usarán pantalones cortos en la playa.

A todas estas limitaciones personales que hacen difícil e infeliz la vida del obeso, se añade que no hay ropa para su talla, no hay zapatos suficientemente grandes y anchos, no hay espacio en los aviones, y aunque deseen hacer ejercicio en un equipo deportivo, "no hay lugar" para ellos.

La sociedad agrede al individuo con obesidad de muchas formas; en la propia casa, sus padres o sus parientes lo agreden por su exceso de peso o su torpeza; en la escuela, compañeros y maestros le pondrán apodos, lo agredirán incluso físicamente, en la oficina o el trabajo será objeto de burlas y desprecio, incluso en la calle, las miradas hacia su figura son agresivas, cuando no de repulsión, y en la literatura, el cine, la televisión, los individuos obesos serán los tontos, los lentos, los ridiculizados por otros actores delgados y triunfadores.

Un ejemplo de esto son las revistas de publicidad y los anuncios en televisión: en ropa y calzado, siempre se presentarán individuos delgados y elegantes; las mujeres delgadas anuncian productos de belleza, perfumes, alhajas, en tanto que las robustas u obesas anuncian productos del hogar o recetas de cocina.

Por supuesto que todo esto afecta la psique del individuo obeso, que sin importar la magnitud de su obesidad sufre un deterioro grave de su autoestima, que se puede manifestar de diversas maneras: con ansiedad, depresión, agresividad hacia las personas que lo rodean, aislamiento de su mundo, y pensamientos suicidas.<sup>4</sup>

Para poder superar su situación de desventaja frente al mundo, habida cuenta de que no puede ocultar su discapacidad, como otros pueden ocultar su miopía o su hipoacusia, el obeso se transforma frente a los demás de varias maneras: la más frecuente es "el servicial", se convierte en atento, amable, dispuesto a ayudar en todo y hacer las labores difíciles sin chistar; puede ser "el ridículo", que siempre hará chistes y mofas respecto a su obesidad para lograr una sonrisa y la aprobación de los demás; o será "el oculto", se encerrará y tratará de pasar desapercibido, nunca aparecerá en una foto de grupo; su actitud puede ser la de "intelectual", conocedor de algo, música, literatura, etcétera, que los demás ignoran; también podrá ser "el asexual", desde su indumentaria hasta su manera de actuar frente al sexo opuesto aparecerá como un adolescente andrógino; finalmente, podrá ser "el agresivo", inconforme con todo, crítico constante de los demás.

Se pensaría que el individuo obeso puede tener una atención digna y adecuada en el área de la salud, pero no es así; en la mayor parte de los hospitales las sillas de ruedas o sillones en la sala de espera son estrechas y no las puede usar; no hay brazaletes suficientemente grandes para tomar la presión arterial, ni camas adecuadas a su peso; los equipos de resonancia magnética son muy estrechos, y los de radiología no están calibrados para realizar buenos estudios; la ropa de hospital es indigna del individuo, y las mesas de operaciones no soportan su obesidad.<sup>5</sup>

Y para agravar las discapacidades del individuo obeso, tanto en la relación médico/paciente como en la percepción que el personal de salud tiene del obeso se manifiesta el rechazo y la discriminación; “¡Cierre la boca!”, “Usted es gordo porque no cumplió la dieta”, “usted es el culpable de su obesidad”, “yo no opero individuos gordos, son una lata”, “lo que le recetaron está muy mal, ¿cómo fue a caer en manos del doctor fulano?”, son algunas expresiones que ponen en evidencia lo que los médicos piensan del individuo obeso.

Y aún, en los estudiantes de medicina y médicos residentes el problema persiste, en un estudio realizado por el doctor George Cowan<sup>6</sup> en un grupo de residentes se les preguntó con qué conceptos asociaban la palabra “obeso”, y encontró que 78% lo asociaban con “lento”; 42% con “necio”; 76% con “tonto”; 41% con “obstinado”; 67% con “débil”; 67% con “inseguro”; 18% con “repulsivo”; 69% con “incapaz”; 18% con “feo”, y sólo 26% mencionaron la palabra “enfermo”.

Una de las limitaciones más graves del individuo obeso es que, independientemente de su capacidad intelectual, de su experiencia y destreza en el trabajo, es rechazado cuando solicita trabajo, y si lo consigue, ganará ocho o diez por ciento menos que un individuo delgado; incluso algunas empresas prohíben expresamente a los empleados que suban de peso.

Un ejemplo de esto lo relata Emilia, una empresaria de 31 años:

Yo sí sé lo que es la discriminación por la obesidad, porque trabajo desde hace más de 20 años en una compañía de seguros; soy muy eficiente, siempre lo he sido, y mi trabajo ha sido reconocido por todos, pero era gorda y nunca me dieron un ascenso o una promoción dentro de la empresa a pesar de que mis números eran superiores a los de mis compañeros y la opinión que tenían de mí mis clientes era la mejor; cada vez que había una posibilidad de promoción esperaba que me tocara, pero me quedaba esperando porque no pasaba nada, yo era la gorda, pero nunca pensé que por mi gordura se me negara el ascenso en la compañía.<sup>1</sup>

Por otra parte, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos tiene una larga lista de considerandos en relación con las distintas formas de discapacidad; en relación con los asuntos laborales de personas con discapacidad, adoptó la Convención 159 de la Organización Internacional del Trabajo, pero no incluyó a quienes sufren discapacidad debida a la obesidad.<sup>7</sup>



¿Y de qué manera afectan las discapacidades del obeso a su economía y a la de los servicios de salud? De acuerdo con Marion Nestlé:<sup>8</sup> en Finlandia, 25% de las incapacidades permanentes son debidas a obesidad; en Inglaterra, hay 25% de adultos obesos pero 60% de los desempleados son obesos; en Estados Unidos, se calcula que por cada kilo de sobrepeso, el ingreso del obeso merma dos mil dólares al año.

En alguna forma, la comunicación entre el obeso y la sociedad es difícil, a diferencia de otros grupos de individuos con discapacidad, el obeso tiene dificultad para comunicarse sea en la escuela, el trabajo o en las relaciones de pareja; de

hecho uno de los capítulos más oscuros del individuo obeso son las relaciones sexuales, que pueden ser complicadas, difíciles o nulas.

Vista así, la vida del individuo obeso no es nada fácil: en lo íntimo se siente frustrado, en lo personal tiene muchas limitaciones, aún en las actividades más sencillas de la vida diaria, en lo patológico está muy enfermo, más de lo que él imagina, con múltiples discapacidades, y en lo social es rechazado, discriminado y ridiculizado.

Es triste reconocer que, en la sociedad actual, el individuo que sufre obesidad sufre múltiples discapacidades, por eso no tiene cabida en el mundo actual.

## Referencias

1. Álvarez CR, (2004), *"Me caes gordo", la discriminación light*, México: Plaza y Valdés Editores
2. Baltasar A, (2000), *Obesidad y cirugía*, Madrid, España, Arán Ediciones.
3. Barrett Jarvis W, (1993), *The Health Robbers*, Nueva York, Prometheus Books.
4. Álvarez CR, (1999), *Obesidad y autoestima*, McGraw-Hill Interamericana.
5. Flanagan SA, (1996), "Obesity, the last Bastion of Prejudice", *Obesity Surgery*, 6: 430-7.
6. Cowan G, (2001), "Bariatric Surgeons, Stereotypes and Paradigms", *Obesity Surgery*, 11: 541.
7. Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), "¿Cuáles son los derechos humanos?" [www.cndh.org.mx](http://www.cndh.org.mx)
8. Nestlé M, (2002), *Food Politics*, EUA: University of California Press.

# DISCAPACIDAD VISUAL

**José Adrián Rojas Dosal**

Una de las discapacidades más limitantes a las que se encuentra expuesto el ser humano, es la visual, que puede presentarse en cualquier periodo de la vida, pudiendo manifestarse desde el nacimiento hasta las etapas más avanzadas del envejecimiento. Entre las discapacidades que pueden afectar a las personas, la visual en frecuencia, solamente se encuentra por debajo de la discapacidad motora.<sup>1,2</sup>

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2010 había en el mundo 314 millones de personas con discapacidad visual, de las cuales 269 millones presentaban baja visión y solamente 45 millones presentaban ceguera. Un punto que se debe considerar es que existe un porcentaje importante de causas que provocan discapacidad visual, que es tratable o prevenible. Cerca del 60% se debe a errores de refracción que no han sido corregidos con lentes o a cataratas que aparecen con la edad y constituyen la causa principal de ceguera en personas por arriba de los 50 años, a pesar de que este grupo solamente representa 20% de la población mundial. Es de esperarse que conforme vaya envejeciendo la población, se incremente el número de pacientes con discapacidad visual por causas asociadas a la edad. 90% de las personas con discapacidad visual vive en países con ingresos bajos o medianos.<sup>3</sup>

La OMS lleva décadas trabajando en conjunto con los países miembros y en colaboración con diferentes organizaciones no gubernamentales, en la implementación de diferentes estrategias proyectadas para solucionar este grave problema, con lo que se ha logrado que la tasa mundial de discapacidad visual haya disminuido de manera importante en todo el mundo, desde comienzos de los años noventa, cuando se dio inicio a estas acciones.<sup>4</sup>

Aproximadamente 1.4 millones de niños sufren de ceguera. Las causas principales de este problema en la infancia están provocadas por los siguientes padecimientos: retinopatía del prematuro, catarata congénita, glaucoma congénito y deficiencia de vitamina A. Casi la mitad de los casos de ceguera infantil también son evitables o susceptibles de tratarse.<sup>5</sup>

En México los datos disponibles sobre la prevalencia e incidencia de las enfermedades visuales no se encuentran estandarizados en todas las entidades federativas ni en todas las instituciones de Salud por lo que esta información resulta poco confiable. El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en el censo de población y vivienda de 2010, refiere que existen 5,739,270 personas que tienen algún tipo de discapacidad, que representa 5.1% de la población en México. La discapacidad visual afecta a 1,561,081 de personas que tienen alguna enfermedad visual, que les provoca reducción importante de la visión.<sup>6</sup>

## Qué es la discapacidad visual

Se define con base en la agudeza visual y en la afectación de los campos visuales. Es decir, la discapacidad visual existe cuando hay una disminución importante de la agudeza visual aun con la corrección óptica necesaria o bien, por una reducción importante de la amplitud del campo visual.

Existen varias clasificaciones en relación a la discapacidad visual, sin embargo, de acuerdo con la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), la función visual se subdivide en cuatro niveles:<sup>7</sup>

- Visión normal
- Discapacidad visual moderada
- Discapacidad visual grave
- Ceguera

La discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave se reagrupan comúnmente bajo el término de baja visión; la ceguera y la baja visión representan conjuntamente el total de casos de discapacidad visual.

Una persona tiene discapacidad visual cuando la visión es de 20/200 o peor en el mejor de los ojos o cuando tiene una reducción de los campos visuales que no dejan libre más de 10 grados de amplitud desde el punto de fijación.<sup>8</sup>

Presentamos a ustedes un panorama general del problema de discapacidad visual en nuestro país, señalando las principales causas que provocan esta discapacidad, se hace una división en dos grupos, en el primero se exponen los padecimientos más frecuentes que provocan discapacidad en los niños y en un segundo grupo se colocan los padecimientos que afectan a los adultos. Se hace una breve revisión de la frecuencia con la que estas enfermedades se presentan en el mundo, y en la población mexicana, cuando se tiene esta información, también se hace referencia a los principales síntomas y de qué manera pueden prevenirse o evitarse.

## Principales causas de discapacidad visual en los niños

### *Errores de refracción*

Los errores de refracción o ametropías son aquellas condiciones en las que hay un mal funcionamiento óptico del ojo lo que dificulta enfocar la imagen en la

retina, provocando una visión deficiente que puede llegar a ser incapacitante, pero que es susceptible de corregirse por medios ópticos. Estos errores de refracción son la miopía, el astigmatismo y la hipermetropía.<sup>9</sup>

Aunque no se tienen datos precisos sobre la prevalencia de los defectos de refracción en la población infantil de nuestro país, es una causa importante de discapacidad visual en las edades escolares

En un estudio realizado en 200 niños sanos entre 6 y 12 años de edad, (media de 9) se identificaron defectos de refracción diversos en 79% de ellos, en su mayoría de tipo leve sin afectación severa de la visión, pero que no habían sido previamente identificados.<sup>10</sup>

Es indudable que si se pudiera contar con una información más fidedigna sobre la frecuencia de los errores refractivos en estas edades, se podrían implementar mejores estrategias para su detección y para la corrección óptica necesaria, que mejoraría las condiciones de desarrollo visual y de aprendizaje en los niños.

Existe un programa que desde hace 15 años lleva a cabo la Fundación Ver Bien para Aprender Mejor, que está dirigido a la detección y corrección de problemas refractivos en niños de escuelas primarias, y que han resuelto de manera muy eficiente una de las causas más importantes de discapacidad visual en la niñez.

Programas como éste deben extenderse a toda la población infantil y proporcionarse en el primer nivel de atención, en donde se podrían identificar oportunamente otros problemas

visuales, aparte de los provocados por los defectos de refracción y derivar a un servicio de oftalmología en un segundo o tercer nivel de atención, para su resolución por personal especializado.<sup>11</sup>

### *Catarata congénita*

Es también una de las causas que provocan discapacidad visual en los niños. La detección y el tratamiento oportunos son importantes para evitar que la falta de estímulo visual de la retina provoque ambliopía, que puede limitar severamente el desarrollo y la recuperación visual, si el tratamiento es tardío.

La catarata congénita está caracterizada por la presencia de una opacidad del cristalino que se encuentra presente desde el nacimiento.

Puede tratarse de una opacidad pequeña que no afecte el desarrollo visual, pero si esta pequeña opacidad progresa o si desde un inicio es muy extensa, el deterioro visual será importante.

Se considera que entre 10 a 30% de ceguera en los niños está provocada por esta causa, y se estima que en 1.2 casos por cada 10,000 nacidos vivos se encuentra presente en alguna de sus formas.<sup>12</sup>

Existen varias clasificaciones que están basadas en la unilateralidad o bilateralidad de las cataratas, así como en su localización y morfología. En lo que respecta a la etiología cuando menos en 30% existen factores genéticos, hay otras causas como las metabólicas, nutricionales e infecciosas.<sup>13</sup>

El tratamiento debe ser lo más temprano posible, una vez hecho el diagnóstico,

con el objetivo de evitar el desarrollo de ambliopía que es provocada por deprivación visual debida a la presencia de la catarata. Este tratamiento es quirúrgico y consiste en la emulsificación y aspiración del cristalino, preservando la cápsula para hacer la inserción de un lente intraocular (LIO). Hay controversias en cuanto a la conducta quirúrgica y a la conveniencia de la colocación de un LIO, sin embargo, el avance y la depuración de las técnicas quirúrgicas lo hacen cada vez más, el método a seguir.<sup>14</sup>

La rehabilitación visual se logra cuando el tratamiento es oportuno y no se ha permitido el establecimiento de ambliopía. El control oftalmológico a largo plazo con seguimiento de los cambios ópticos del ojo y la corrección de los mismos con lentes aéreas o lentes de contacto permitirán un desarrollo visual suficiente, para la realización de una vida normal.<sup>15</sup>

### *Retinopatía del prematuro (ROP)*

La sobrevida en los recién nacidos de bajo peso y con edad gestacional insuficiente ha ido en aumento en las últimas décadas, los avances tecnológicos y la mayor información de los equipos de salud involucrados en el cuidado de estos pequeños pacientes, ha permitido que logren alcanzar buenos niveles de desarrollo y crecimiento saludables. Sin embargo, también se ha visto simultáneamente un aumento de la retinopatía del prematuro (ROP) como una complicación que se presenta con más frecuencia cuando el peso está por debajo

de 1,500 gr y la edad gestacional es menor a las 28 semanas.

En América Latina se reportó en 2009, la presencia de ROP en niños prematuros con menos de 28 semanas de gestación con una prevalencia de 6.6% a 82% con cualquier tipo o grado de ROP.<sup>16</sup> En México las cifras son variables de acuerdo con la institución que las reporta y va de 10.6% a 45%.<sup>17</sup>

La retinopatía del prematuro es una vitreorretinopatía proliferativa de la periferia de la retina, que tiene como factores etiológicos, la inmadurez gestacional y la oxigenoterapia.<sup>18</sup>

Clínicamente las formas moderadas de la ROP generalmente involucionan espontáneamente y no producen una afectación estructural importante, por lo que la visión suele no verse alterada en el largo plazo, pero las formas avanzadas o graves provocan retracción del vítreo y la retina con desprendimientos de esta última estructura, que provoca alteraciones visuales severas y frecuentemente evoluciona a la ceguera si no se diagnostica y se aplica el tratamiento necesario.

Se ha demostrado ampliamente que la realización de un tamizaje visual en los niños prematuros con alto riesgo de presentar cambios vasculares de la retina periférica, permite la identificación de los mismos y da la oportunidad de actuar con el tratamiento, que también ha demostrado ser el más eficaz y que consiste en la ablación de la retina periférica con la aplicación de crioterapia.<sup>19</sup>

En México se han establecido una serie de criterios para facilitar la identificación de los prematuros con alto riesgo

de presentar ROP, por lo que en todos los recién nacidos con 34 semanas o menos de gestación y con 1,750 gr de peso al nacimiento se debe hacer una exploración del fondo del ojo con dilatación de la pupila iniciándose a partir de la cuarta semana después del nacimiento.<sup>20</sup>

Esta es una medida que se sustenta en una reciente modificación hecha al artículo 61 de la Ley General de Salud.<sup>21</sup> Además de la detección de ROP, el Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento de las Enfermedades Visuales está coordinando el envío de estos pacientes a un centro especializado regional, para la aplicación del tratamiento indicado así como del seguimiento del problema hasta su alta por curación.<sup>22</sup>

### *Glaucoma congénito*

Se trata de un padecimiento que está presente desde el nacimiento, y es debido a una alteración en el desarrollo de la malla trabecular y de las estructuras del ángulo de la cámara anterior, que provoca daño secundario del nervio óptico y alteraciones estructurales del globo ocular. La presión intraocular (PIO) se encuentra elevada por las anomalías angulares.<sup>23</sup>

Después de la catarata congénita es la causa más importante de ceguera en la infancia y constituye 5% de los casos de ceguera en los niños.

Tiene una incidencia de uno en 10,000 nacidos vivos y parece tener un factor hereditario de tipo autosómico recesivo. Generalmente se diagnostica en los primeros meses después del

nacimiento y 80% de ellos se identifica antes del primer año de vida.<sup>24</sup>

El tratamiento es quirúrgico y consiste en la realización de una goniotomía para la apertura del ángulo iridocorneal y facilitar la salida del humor acuoso del interior al exterior del globo ocular y de esta manera mantener en equilibrio la PIO. Cuando las condiciones de transparencia de la córnea no permiten la realización de este procedimiento, se emplean otras técnicas similares a las utilizadas en los adultos, con mayores riesgos y con resultados menos exitosos.<sup>25</sup>

## Principales causas de discapacidad visual en adultos

### Catarata

Es una degradación de la calidad óptica del cristalino, se manifiesta como una opacidad en esta estructura que provoca disminución de la visión; las cataratas son la causa principal de ceguera tratable en todo el mundo. Después de los 50 años de edad se inician cambios degenerativos con aumento en el grosor del cristalino que provoca un endurecimiento y compresión de su núcleo, esto se conoce como esclerosis nuclear; subsecuentemente las proteínas del cristalino se modifican, cambian de color a un amarillo pardo, con alteración de la transparencia y del índice refractivo.<sup>26</sup>

En una muestra mexicana de 3,780 pacientes, de los cuales 14% tenía 50 años de edad o más, la catarata fue la causa principal de ceguera; la prevalencia

de visión menor a 20/60 atribuida a la catarata en ese estudio fue 2.6% (I. C. 95% 2.3 a 3.0).<sup>27</sup>

El diagnóstico de una catarata requiere de la evaluación de la función visual y el grado de limitación visual, y no sólo de la identificación de la opacidad del cristalino. Típicamente la catarata ocasiona una pérdida visual lenta y progresiva, que va limitando las actividades del paciente.

La función visual es la guía principal para tratar la catarata: cuando una opacidad del cristalino impide que la visión mejore con lentes, en ausencia de alteraciones de la retina o del nervio óptico, está indicada la extracción de la catarata.

El manejo es quirúrgico, no existen tratamientos médicos ni suplementos nutricionales cuya eficacia haya sido demostrada, para eliminar una catarata o para retrasar su progresión. La indicación de cirugía es cuando la función visual no cubre las necesidades del paciente en sus actividades diarias, y para la cual la remoción de la catarata proporciona una probabilidad razonable de mejoría visual.

La extracción de catarata es la cirugía no obstétrica más frecuente en todo el mundo; el procedimiento implica el retiro y la sustitución del cristalino por un lente intraocular (LIO). El poder del LIO se calcula previo a la cirugía para que el paciente obtenga la mejor visión de lejos.

El procedimiento actual para retirar la catarata es la facoemulsificación, técnica en la que se introduce una sonda de ultrasonido a través de una incisión

de entre 2 a 3 mm para emulsificar o licuar la catarata dentro del ojo y aspirarla; por la misma incisión se introduce un lente plegable que se extiende y se coloca en el interior de la cápsula del cristalino que ha sido preservada.

La cirugía de catarata es una de las intervenciones en salud con uno de los más altos promedios costo efectividad,

Aunque pueden existir complicaciones en la cirugía de catarata, su prevalencia es baja y la posibilidad de mejorar la visión es mucho mayor que el riesgo del procedimiento.<sup>28</sup>

### *Retinopatía diabética*

La retinopatía diabética es una complicación crónica, específica de cualquier tipo de diabetes y es una de las causas de ceguera en pacientes entre los 20 y los 64 años; sus principales factores de riesgo son el tiempo de evolución de la diabetes, el nivel alto de hemoglobina glicada y la coexistencia de hipertensión arterial. Conforme el promedio de edad en la población aumenta, existe un mayor número de diabéticos cuya enfermedad dura lo suficiente para que desarrollen retinopatía.<sup>29</sup>

En el estudio más amplio y enfocado específicamente a la determinación de lesiones retinianas secundarias a la diabetes realizado en nuestro país (n = 2,303), la retinopatía diabética se presentó en 31.6% de los pacientes diabéticos evaluados.<sup>30</sup> En contraste, en un grupo de pacientes de residencias geriátricas en España, 29.6% padecía retinopatía.<sup>31</sup>

Aunque la retinopatía diabética causa deficiencia visual, puede detectarse por medio de la exploración del fondo del ojo en etapas tempranas, que es cuando la intervención terapéutica se hace más eficaz para evitar la pérdida de la visión. La Norma Oficial Mexicana para el manejo de la diabetes tipo 2 especifica que el fondo del ojo debe evaluarse, al momento de diagnosticarse la diabetes; en pacientes diabéticos tipo 1, se recomienda evaluar el fondo del ojo cuatro años después de establecido el diagnóstico.

La retinopatía diabética es una enfermedad de evolución lenta y progresiva, que permite anticipar el desarrollo de formas que amenacen la visión y tratarlas con oportunidad. Las formas de la retinopatía que amenazan la visión son principalmente dos: a) edema macular clínicamente significativo y b) retinopatía proliferativa.

En el edema macular clínicamente significativo (EMCS) el daño microvascular ocasiona una filtración anormal de los capilares hacia el tejido retiniano neural, con lo que la retina aumenta de volumen por engrosamiento de sus capas y los fotorreceptores se separan; si este cambio se localiza en la mácula y se mantiene por un tiempo prolongado, la visión central puede disminuir a la mitad. Esta restricción visual se conoce como "pérdida visual moderada".

En la retinopatía proliferativa la isquemia de la retina inducida por la diabetes lleva a la formación de neovasos; estos vasos anormales son frágiles y sangran con facilidad, además tienen un componente retráctil, lo que ocasiona



hemorragias en el cuerpo vítreo, tracción y desprendimiento de la retina. Sin tratamiento esta forma de retinopatía ocasiona "pérdida visual severa", que corresponde a una visión menor a 5/200, durante dos evaluaciones con un intervalo de cuatro meses.

Para diagnosticar la retinopatía se requiere evaluar el fondo del ojo bajo midriasis farmacológica. La eficacia de la oftalmoscopia sin midriasis disminuye en 50%, por la limitación del campo de observación; la identificación del edema macular requiere de visión estereoscópica, que se obtiene mediante la evaluación a través de un lente de contacto con lámpara de hendidura.

La calificación de la retinopatía puede requerir de estudios adicionales, como la fluorangiografía de la retina, tomografía de coherencia óptica o ultrasonografía ocular.

El tratamiento de las formas de retinopatía que amenazan la visión es la fotocoagulación con láser, que es eficaz en etapas tempranas para reducir la incidencia de pérdida visual en más del 50% de los pacientes.

Otro recurso para tratar el engrosamiento de la retina y la neovascularización es el empleo de fármacos antiangiogénicos por vía intravítrea. Estos medicamentos se administran adicionalmente a la fotocoagulación en casos de engrosamiento difuso, o de neovascularización persistente.

En los casos que presentan una hemorragia vítrea que no se reabsorbe, cuando hay tracción de la retina que afecta la mácula o un desprendimiento

mixto de la retina, por tracción y con agujero retiniano, se requiere cirugía para retirar la hemorragia del vítreo y las tracciones, regresar la retina a su ubicación normal y aplicar fotocoagulación. La cirugía vitreoretiniana permite mejorar la función visual en 73% de los pacientes intervenidos.<sup>32</sup>

El tratamiento oftalmológico de la retinopatía diabética debe acompañarse de un control estricto de la glucemia y de la hipertensión arterial. Los pacientes con retinopatía proliferativa pueden cursar con nefropatía diabética y enfermedad vascular periférica asociada con diabetes, que en ocasiones se detecta después de diagnosticar la retinopatía diabética.

Los pacientes con edema macular tienen un riesgo de desarrollar pérdida visual moderada de 33% en un periodo de tres años, lo cual puede disminuir a 13% con un tratamiento oportuno de fotocoagulación.

La presencia de retinopatía diabética proliferativa se asocia con un riesgo incrementado de enfermedad vascular cerebral, cardiopatía isquémica, nefropatía, amputación en miembros inferiores y muerte. La retinopatía diabética se ha asociado de manera independiente con un deterioro cognitivo en pacientes entre los 60 y los 75 años.<sup>29</sup>

## Glaucoma

El glaucoma es una neuropatía óptica crónica primaria, que ocasiona defectos de los campos visuales periféricos que

son característicos y puede asociarse o no con hipertensión intraocular,<sup>33</sup> la forma más común es el glaucoma primario de ángulo abierto, que representa una de las causas más frecuentes de pérdida visual no reversible en pacientes mayores de 60 años. En nuestro país el estudio de detección más extenso (n=20,657) identificó una prevalencia de 1.24%, en pacientes con un promedio de edad de  $63.2 \pm 13.6$  años.<sup>34</sup>

El principal factor de riesgo para desarrollar glaucoma primario de ángulo abierto es la hipertensión intraocular, que suele aparecer a partir de los 40 años. La hipertensión intraocular suele ser asintomática en el paciente con glaucoma primario de ángulo abierto; si la presión intraocular no se mide de manera sistemática después de los 40 años, los pacientes pueden desarrollar un daño progresivo del nervio óptico, que provoque atrofia óptica y pérdida de la función visual.<sup>33</sup>

La presión intraocular normal tiene un recorrido de 10 a 21 mmHg (milímetros de mercurio) pero su medición puede variar de acuerdo con el grosor de la córnea; los ojos con espesor corneal menor tienen menos resistencia, por lo que la presión intraocular que en ellos se registra es inferior a la real. Casi la mitad de los pacientes requieren ajuste de la presión intraocular por un grosor corneal fuera del rango considerado normal (520-590  $\mu\text{m}$ ); también debe ajustarse la medición de la presión intraocular en pacientes con cirugía refractiva realizada con láser.<sup>35</sup>

Para detectar glaucoma debe explorarse el nervio óptico; en el glaucoma se

pierden fibras del nervio óptico, por lo que el tejido neural que se observa en él disminuye y la excavación central se incrementa. Al perderse fibras del nervio óptico la excavación aumenta, hasta llegar a abarcar todo el diámetro vertical en casos de atrofia óptica asociada con el glaucoma.

Mediante oftalmoscopia puede identificarse que los vasos se flexionan en el borde de una excavación papilar aumentada, lo cual indica la pérdida de fibras nerviosas; otros datos de pérdida de tejido del nervio óptico son los vasos "flotantes" y los vasos "amputados".

Para diagnosticar el glaucoma primario de ángulo abierto se requiere identificar un defecto campimétrico central. Actualmente el estándar de oro para la detección es la campimetría automatizada de 24 o de 30 grados, con un estímulo blanco sobre un fondo blanco; además de detectar el daño por glaucoma, la campimetría permite graduarlo y determinar la meta del tratamiento.

Adicionalmente a la campimetría se emplean estudios de imagen para determinar la pérdida de tejido del nervio óptico, que puede presentarse antes de que aparezca un defecto del campo visual, como la tomografía de coherencia óptica (OCT) y el analizador de fibras nerviosas.

El tratamiento farmacológico del glaucoma primario de ángulo abierto emplea medicamentos tópicos oculares de primera y de segunda línea. Los de primera son agonistas de receptores de prostaglandinas que facilitan el drenaje del humor acuoso por la vía uveoescleral, y los beta bloqueadores, que inhiben la

producción del humor acuoso; con ellos se logra la mayor reducción de presión intraocular.

Los agonistas de receptores de prostaglandinas (latanoprost, bimatoprost, tavoprost) tienen las ventajas adicionales de reducir la fluctuación de la presión intraocular a lo largo del día, y su administración es una vez al día.

Cuando la meta de presión intraocular no se alcanza con dos fármacos de primera línea, pueden emplearse fármacos de segunda línea como inhibidores de la anhidrasa carbónica (dorzolamida, brinzolamida) o agonistas alfa (brinzolamida); es poco frecuente emplear colinomiméticos como la pilocarpina. Si no se alcanza la presión intraocular meta con terapia farmacológica, o si existe progresión del daño campimétrico, el paciente requiere tratamiento quirúrgico.

La cirugía para glaucoma facilita el drenaje del humor acuoso mediante una apertura entre la cámara anterior y el espacio subconjuntival (trabeculectomía), o mediante implantes con funcionamiento valvular colocados en la cámara anterior del ojo y el espacio subconjuntival que comunican ambos espacios (válvula de Ahmed).

Sin tratamiento el glaucoma reduce progresivamente el campo visual periférico y posteriormente es afectado el campo visual central; cuando se involucra el área macular se pierde la visión central y llegar a la ceguera.

El tratamiento es eficaz para retrasar la progresión del daño campimétrico en la mayoría de los pacientes; el pronóstico es malo cuando al momento del

diagnóstico existe un defecto campimétrico grave o pérdida visual severa.<sup>33</sup>

### *Degeneración macular relacionada con la edad*

Es una enfermedad retiniana que afecta el área de mejor visión que es la mácula por cambios degenerativos asociados con la edad; la enfermedad puede afectar la función visual por atrofia retiniana en la mácula, o por neovascularización subretiniana de la misma región que forma una cicatriz por debajo de la mácula.<sup>36</sup> En población de ascendencia predominantemente mexicana que reside en los Estados Unidos, la prevalencia de la degeneración macular relacionada con la edad fue 9.4% para las formas tempranas y 0.4 para las formas tardías, en pacientes mayores de 40 años;<sup>37</sup> en esa misma población, la incidencia de la enfermedad en un periodo de cuatro años fue 7.5% para las formas tempranas y 0.2% para las tardías.<sup>38</sup>

La primera manifestación de la degeneración macular es la presencia de drusas, que son formaciones amarillentas inicialmente puntiformes, que aparecen como resultado de la acumulación de lípidos en el epitelio pigmentario de la retina. Cuando las drusas se van juntando y formando áreas más extensas de pigmento lipídico, lipofucsina con acúmulos de pigmento oscuro sobre la mácula la lesión se establece.

En la degeneración macular que evoluciona hacia atrofia, las drusas son bien definidas y no se acumula líquido

subretiniano, por lo que se conoce como la variedad "seca" de la enfermedad. En ella los pacientes pueden cursar con una aceptable función visual si la atrofia no afecta el centro de la mácula.

En otra variedad de la enfermedad, la barrera que separa a la retina neural de los capilares de la coroides se daña, lo que permite que se formen nuevos vasos por debajo de la retina. Esta modalidad de la enfermedad se conoce como "húmeda"; la principal manifestación es la distorsión visual o metamorfopsia, aunque los vasos nuevos pueden sangrar y ocasionar daño de la retina sensorial con la presencia de escotomas que reducen significativamente la función visual.

Sin tratamiento, la evolución de la variedad húmeda lleva a la formación de tejido glial por debajo de la retina, que ocasiona una cicatriz "disciforme" y daño permanentemente de la función visual.

Además de la evaluación del fondo del ojo, está indicado realizar una fluorangiografía retiniana cuando el paciente refiere metamorfopsias, visión borrosa no explicada por otras causas o cuando en la exploración se identifica elevación del epitelio pigmentario de la retina en la mácula, hemorragia subretiniana, exudados en la mácula o fibrosis subretiniana.

La fluorangiografía retiniana sirve para determinar la extensión, el tipo y la localización de la neovascularización subretiniana, y para identificar recurrencias después del tratamiento. El grosor de la retina y la magnitud de los desprendimientos de la misma así como del epitelio pigmentario, causados por neovascularización, se cuantifican mediante OCT.

En el tratamiento, debe considerarse que la degeneración macular se asocia con daño oxidativo; los estudios multicéntricos han identificado que los antioxidantes son útiles para retrasar la enfermedad en un estadio intermedio o moderado. Para la atrofia retiniana no existe tratamiento, pero los pacientes deben evaluarse periódicamente, por la probabilidad de que se desarrolle neovascularización en el borde de la atrofia, que induzca mayor limitación visual.

La neovascularización subretiniana causada por degeneración macular relacionada con la edad, puede tratarse con medicamentos antagonistas del factor de crecimiento vascular endotelial (VEGF). Estos fármacos se administran por vía intravítrea y son eficaces para reducir la extensión de los neovasos y eventualmente lograr su involución.

Aunque no todos los pacientes alcanzan a recuperar totalmente la función visual, el tratamiento con fármacos antiangiogénicos puede lograr que una proporción de los pacientes mejore su visión. Existen casos que no responden al tratamiento, para los cuales éste requiere combinarse con otras opciones como la terapia fotodinámica o los glucocorticoides intravítreos; los fármacos antiangiogénicos no están indicados para tratar la variedad seca de la enfermedad.

Sin tratamiento la variedad húmeda de la degeneración macular relacionada con la edad ocasiona pérdida de la función visual central; este desenlace se presenta aun con el tratamiento cuando el diagnóstico es tardío. Los pacientes con la variedad seca que desarrollan atrofia

del centro de la mácula también pierden la función visual central.

Aunque la pérdida visual central es un desenlace común de la enfermedad, la pérdida visual total es rara. En los pacientes con enfermedad unilateral de la variedad húmeda, el ojo contralateral tiene un riesgo alto de presentar el mismo proceso con daño severo de la mácula, por lo que requiere de una evaluación periódica.

La rehabilitación visual permite recuperar capacidad funcional, por lo que se recomienda referir al paciente con pérdida visual central a servicios de rehabilitación visual y social. Aunque los auxiliares ópticos para visión baja y otros para la lectura ayudan al paciente a leer de manera más eficiente, no restablecen la visión al nivel previo al existente, antes de desarrollar la enfermedad.

En el paciente con degeneración macular relacionada con la edad que ha perdido la visión central, deben investigarse síntomas de depresión, y cuando sea apropiado debe sugerirse el tratamiento por el especialista, ya que la depresión exagera los efectos de la degeneración macular.<sup>36</sup>

### *Defectos de refracción*

Se definen como defecto óptico del ojo, que impide el enfoque correcto de las imágenes. Un número importante de personas en el mundo presentan discapacidad visual derivada de estas alteraciones ópticas del ojo que no se han corregido, se calcula que cuando menos 119 millones de habitantes en todo el globo tienen este problema.<sup>4</sup>

En México se estima que 43.2% del total de la población, es decir alrededor de 48 millones de personas requieren de servicios optométricos, y cuando menos 54% de estos son mayores de 45 años de acuerdo con la Asociación Mexicana de Optometría.<sup>39</sup>

Además de los defectos de refracción como la miopía, hipermetropía y astigmatismo, en los adultos por arriba de los 40 años, se desarrolla la presbicia que reduce y dificulta la visión de cerca, en especial la lectura. Este es un proceso que evoluciona y se incrementa con el tiempo, por lo que puede representar una causa de discapacidad visual en los adultos si no se corrige con lentes.<sup>40</sup>

## Conclusiones

La ceguera no es un problema nuevo en el mundo, a través de la historia y de la literatura hemos conocido personajes que la han padecido, así como novelas que nos refieren la angustia y el drama que afectan a los que la padecen incluyendo a todo su entorno familiar y social. También es cierto que ha sido un problema central para buscar una solución y tratar de evitar que esta discapacidad se reproduzca y se extienda en la población, generando una grave condición para quien la padece, generalmente a los más desprotegidos, desde el punto de vista educativo y económico.

El avance en los conocimientos médicos y tecnológicos, así como instituciones no gubernamentales y de la preocupación y participación de organismos mundiales como la OMS y las autoridades de salud de cada país miembro, así como instituciones no gubernamentales e instituciones médicas especializadas, han logrado con acciones conjuntas, reducir en gran porcentaje este problema.<sup>41</sup>

En México, ha habido grandes esfuerzos encaminados a la reducción de la discapacidad visual y la ceguera. Por nombrar algunos, están las campañas contra la Oncocercosis y el Tracoma en los estados de Chiapas y Oaxaca que recientemente han motivado que se nos reconozca como un país libre de la oncocercosis y que seguramente este proceso continuado, durante varios años, evitó que un número importante de personas quedaran ciegas.<sup>42</sup> Campañas quirúrgicas, en donde la Secretaría de Salud y la Academia Mexicana de Cirugía, desde 1988 emprendieron el plan de Cirugía Extramuros, que durante más de 10 años trasladó grupos quirúrgicos de diversas especialidades, entre ellos grupos de cirujanos oftalmólogos, a los estados de Chiapas, Guerrero, Oaxaca y Veracruz para llevar a cabo cirugía de cataratas con implantación de LIO, y en donde se intervinieron más de 5,000 pacientes.<sup>43</sup> El trabajo de la Fundación Ver Bien para Aprender Mejor,<sup>44</sup> la regulación de la atención de los pacientes con diabetes y los recién nacidos prematuros, encaminados a prevenir el desarrollo de padecimientos retinianos que pueden conducir a la ceguera, son indiscutibles más todavía queda mucho por hacer.

Desde el año 2005 fue creado el Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento de las Enfermedades Visuales.<sup>45</sup> Este organismo tiene como función principal reducir la discapacidad visual evitable como problema de salud

pública, garantizar el acceso a los servicios especializados a todos los enfermos con problemas visuales y de rehabilitación para los discapacitados visuales.<sup>22</sup> Esperamos que el desempeño de nuestro Sistema de Salud permita alcanzar estos objetivos y que en un futuro próximo podamos informar de una reducción considerable de la discapacidad visual en nuestro país y de una atención especializada accesible a todos los mexicanos.

## Referencias

1. OMS, (2011), *Informe mundial sobre la discapacidad*.
2. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), (2004), *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*.
3. WHO, (2010), *Action Plan for the Prevention of Avoidable Blindness and Visual Impairment 2009-2013*.
4. OMS, (2013), *66 Asamblea Mundial de la Salud. Salud Ocular Universal: Plan de acción para la prevención ceguera y la discapacidad visual evitables 2014-2019*. Marzo.
5. WHO, (2004), *Vision 2020 Priority Eye Diseases*.
6. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, (2010), *Censo general de población y vivienda*. (Cuestionario ampliado).
7. WHO Classifications. *International Classification of Diseases (ICD 10)*.
8. WHO State of the World's Sight Vision 2020: The Right to Sight 1999-2005.
9. American Academy of Ophthalmology. Basic and Clinical Science Course, (1998), *Fundamentals and Principles of Ophthalmology*, sect 2 San Francisco, AAO.
10. Ramírez Sánchez E, Arroyo Yllanes ME, Magaña García M, (2003), "Determinación del estado refractivo en niños sanos en el Hospital General de México". *Rev Mex Oftalmol*; 77(3):120-123.
11. Secretaría de Educación. Gobierno del Estado de Chihuahua 2016. [www.educación.chihuahua.gob.mx](http://www.educación.chihuahua.gob.mx) (consultado el 23 de sept. 2016).
12. Pérez Pérez JF, Arroyo Yllanes ME, Murillo Murillo L, (2005), "Manejo de la catarata congénita: experiencia en el Hospital General de México". *Rev Mex Oftalmol*; 79(3): 139-44.
13. Naz S, Sharif S, Badar H, Rashid F, Kaleen A, Iqtedar M, (2016), "Incidence of Environmental and Genetic Factors Causing Congenital Cataract in Children of Lahore". *J Pak Med Assoc*; 66(7): 819-22.

14. Lim ME, Buckley EG, Prakalapakorun SG, (2016), "Update an Congenital Cataract Surgery Management". *Curr Opin Ophthalmol*, sept 20 [Epub ahead of print].
15. Lambert SR, DuBois L, Cotsonis G, Hartmann EE, Drews-Botsch C, (2016), "Factors Associated with Stereopsis and Good Visual Acuity Outcome Among Children in Infant Aphakia Treatment Study". *Eye (Lond)*; 30(9): 122-8.
16. Carrion JZ, Fortes Filho JB, Tartarella MB, Zin A, Jornada Jr ID, (2011), "Prevalence of Retinopathy of Prematurity in Latin America". *Clin Ophthalmol*; 5:1687-95.
17. Orozco-Gómez LP, Ruiz-Morfin I, Lambarry-Arroyo A, Morales-Cruz MV, (2006), "Prevalencia de retinopatía del prematuro. 12 años de detección en el Centro Médico 20 de Noviembre". *Cir Ciruj*; 74: 3 - 9.
18. Austeng D, Kallen KB, Ewald UW, Jakobsson PG, Holmstrom GE, (2009), "Incidence of Retinopathy of Prematurity in Infants Born Before 27 Weeks Gestation in Sweden". *Arch ophthalmol*; 127: 1315-1319.
19. Connolly BP, Ng EY, McNamara JA, Regillo CD, Vander JF, Tasman W, (2002), "A Comparison of Laser Photocoagulation with Cryotherapy for Threshold Retinopathy of Prematurity at 10 Years: Part 2 Refractive Outcome". *Ophthalmology*; 109(5):936-41.
20. Ramírez OMA, Villa GM, Villanueva GD, Murgia ST, Saucedo CA, Eutalin GA, (2008), "Criterios de tamizaje en el examen ocular de prematuros mexicanos con riesgo de desarrollo de ceguera irreversible por retinopatía de la prematurez". *Bol Med Hosp Infant Mex*; 65:179-85.
21. Diario Oficial de la Federación (DOF), (2013), "Decreto por el que se reforma el artículo 61 de la Ley General de Salud". 25 enero.
22. Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento de las Enfermedades Visuales (CNP-TEV), (2014), *Propuesta para la prevención de discapacidad y ceguera en México*. Octubre.
23. González-Huerta LM, Messina-Baas OM, Lara-Huerta SF, Babayan-Mena I, Cuevas-Covarrubias SA, (2005), "Glaucoma congénito primario: estudio molecular en una familia con dos casos afectados". *Rev Mex Oftalmol*; 79(2): 106-10.
24. Cortés-González V, Villanueva-Mendoza C, "Epidemiología del glaucoma congénito en la asociación para evitar la ceguera, revisión de 5 años". *Rev Mex Oftalmol*. 2015; 89(3): 150-3.
25. Yasin SA, Al-Tamimi ER, (2016), "Surgical Outcomes in Children With Primary Congenital Glaucoma: a 20-year Experience". *Eur J Ophthalmol*. Mar 22 [epub ahead of print]
26. American Academy of Ophthalmology, Cataract and Anterior Segment Panel, (2011), "Preferred Practice Pattern Guidelines. Cataract in the adult eye". San Francisco, CA.
27. Lima-Gómez V, Sánchez-Cornejo M, Rojas-Dosal JA, (2000), "Causas de pérdida visual monocular y ceguera legal". *Rev Hosp Jua Mex*; 67: 108-11.
28. Limburg H, Silva JC, Foster A, (2009), "Cataract in Latin America: Findings from Nine Recent Surveys". *Rev Panam Salud Pública*; 25: 449-455.
29. American Academy of Ophthalmology Retina Panel, (2008), "Preferred Practice Pattern Guidelines. Diabetic Retinopathy". San Francisco, CA (4th printing 2012).



30. Asociación Mexicana de Retina, Sociedad Mexicana de Oftalmología. Asociación Panamericana de Oftalmología, (2005), "Resultados del día Panamericano de detección de retinopatía diabética (3 de julio de 1999, día "D")". *Rev Mex Oftalmol*; 79: 88-92.
31. Duran-Alonso JC, (2012), "Prevalencia de diabetes mellitus en pacientes geriátricos institucionalizados en la provincia de Cádiz. Estudio Diagerca". *Rev Esp Geriatr Gerontol*; 47: 114-18.
32. Lima-Gómez V, Mijangos-Medina LF, Hernández-Orgaz JJ, Bermúdez-Zapata DA, (2012), "Eficacia de la cirugía vitreoretiniana para mejorar la capacidad visual en diabéticos con retinopatía". *Cir Cir*; 80: 490-495.
33. American Academy of Ophthalmology. Glaucoma Panel, (2010), "Preferred Practice Pattern Guidelines. Primary Open-Angle Glaucoma". San Francisco, CA: American Academy of Ophthalmology.
34. López-López G, Gastélum-Guerrero JG, (2006), "Prevalencia de glaucoma primario en la Coordinación Universitaria del Hospital Civil de Culiacán en el periodo 2003-2005". *Bol Med UAS*; 2: 12-15.
35. Ríos-González LC, Lima-Gómez V, (2009), "Detección de glaucoma: proporción de ojos que requiere corrección de presión intraocular por modificaciones del grosor corneal". *Rev Mex Oftalmol*; 284-287.
36. American Academy of Ophthalmology Retina Panel, (2008), Preferred Practice Pattern Guidelines. Age-related Macular Degeneration. San Francisco, CA.
37. Varma R, Fraser-Bell S, Tan S, Klein R, Azen SP, (2004), "The Angeles Latino Eye Study. Prevalence of age-related macular degeneration in Latinos: the Los Angeles Latino Eye Study". *Ophthalmology*; 111: 1288-97.
38. Varma R, Foong AW, Lai My Choudhury F, Klein R, Azen P, (2010), "Los Angeles Latino Eye Study Group. Four-year Incidence and Progression of Age Related Macular Degeneration: the Los Angeles Latino Eye Study". *Am J Ophthalmol*; 149: 741-51.
39. Con atención oportuna y de calidad se puede evitar la ceguera. Optometría México. 2014. Consultado en [laoptometriaenmexico.blogspot.mx](http://laoptometriaenmexico.blogspot.mx) 04/10/16
40. Riordan-Eva P, Whitcher JP, (2004), *Oftalmología General de Vaughan y Asbury*. México. El Manual Moderno S.A. de C.V. 13 Edición.
41. WHO 66 Asamblea Mundial de la Salud, (2013), "Proyecto de plan de acción para la prevención de la ceguera y la discapacidad visual evitables 2014-2019". Marzo.
42. SSA Programa de Acción Específico. Eliminación de la oncocercosis 2013-2018. Programa Sectorial de Salud México.
43. Trigos-Micoló I, Barquin- Danadieu M, Gutiérrez-Soriano L, (2001), "Programa Nacional de Cirugía Extramuros de la Secretaría de Salud 1988-2000". *Cir Ciruj*; 69:160-66
44. Secretaría de Educación del Estado de Jalisco México. [www.edu.jalisco.gob.mx/Verbien-aprender-mejor](http://www.edu.jalisco.gob.mx/Verbien-aprender-mejor). Consultado 30 octubre 2016.
45. *Diario Oficial de la Federación*, 22 de febrero de 2005.

# DIABETES MELLITUS. DISCAPACIDAD Y DISCRIMINACIÓN

**Alberto Lifshitz**

Más que una enfermedad, la diabetes es un conjunto de enfermedades que se caracterizan por una insuficiente acción de la insulina endógena, lo que suele provocar hiperglucemia, alteraciones en los lípidos séricos y lesiones vasculares, tanto de grandes como de pequeños vasos. Se distinguen por lo menos dos enfermedades que parecen tener una naturaleza diferente: la diabetes tipo 1 (DM1) y la diabetes tipo 2 (DM2). Esta última da cuenta de más de 95% de los casos, por lo que la mayor parte de las consideraciones siguientes se referirán a ella, sin dejar de reconocer la importancia de la DM1 como causa de discapacidad y discriminación.

Se trata de una enfermedad con un componente genético importante, pues hay una tendencia familiar muy clara; se han identificado varios genes vinculados con ella, aunque no se puede identificar un patrón mendeliano específico, por lo que se dice que se trata de una herencia poligénica<sup>1</sup> en la que unos genes predisponen y otros protegen, de modo que el riesgo depende de la fórmula genética (genoma) de cada persona. La predisposición se complementa con la exposición a ciertos factores ambientales que impiden o favorecen la expresión de estos genes (epigenómica), de modo que tiene una penetrancia variable. Incluso, hay diabetes leve y diabetes grave, no sólo dependiendo de factores asociados sino por su

propia naturaleza. Claramente no todos los diabéticos son iguales y el diagnóstico tiene que ser absolutamente individualizado porque así tendrá que ser el tratamiento, sobre todo ahora que la diversidad de ofertas terapéuticas permite elegir la estrategia más adecuada para cada enfermo.

Hay un vínculo muy claro entre la DM2 y la obesidad, la que también muestra una tendencia hereditaria.<sup>2</sup> Los indios Pima, por ejemplo, tienen una alta frecuencia de diabetes, rebasa 50%, y hay otras poblaciones en las que también se observa una alta prevalencia de diabetes, incluyendo los llamados México-americanos.<sup>3</sup>

Cuadro 1. Factores de riesgo para diabetes tipo 2

- Edad mayor de 45 años
- Obesidad o sobrepeso (índice de masa corporal mayor de 25 kg/m<sup>2</sup>)
- Familiares de primer grado con diabetes
- Pertenencia a un grupo étnico de alta prevalencia
- Bajo peso al nacer
- Sedentarismo
- Exceso de alimentos energéticos (grasas, azúcares)
- Exceso de alimentos con alto índice glucémico y bajos en fibras
- Antecedente de diabetes gestacional o de recién nacidos macrosómicos
- Hipertensión arterial
- Hipertrigliceridemia
- Intolerancia a la glucosa o glucemia anormal en ayunas

Cuadro 2. Variables para el cálculo del riesgo de diabetes en siete años

Variable	Puntos
Mujer	4.9
40 años o más	12.3
Antecedentes familiares de diabetes tipo 2	10.1
Antecedentes familiares de hipertensión	4.8
Antecedentes familiares de obesidad	4.2
Antecedentes de diabetes gestacional o macrosomía	5.7
Sedentarismo	5.5

Ya es la diabetes la principal causa de muerte en nuestro país. En 2005 se registraron 67 090 defunciones por esta causa, lo que representa 13.6% de todas las defunciones y una tasa de 63 por cada 100,000 habitantes, lo que significa un incremento de 22% en los últimos cinco años. Además, detrás de muchas de las muertes cardiovasculares y cerebrovasculares también se encuentra la diabetes. La prevalencia actual en México es cercana a 10% entre los adultos<sup>4</sup> y va aumentando la frecuencia de DM2 en niños. El factor individual de riesgo más importante parece ser la edad, de modo que entre mayor sea ésta más riesgo hay de diabetes, al menos hasta los 70 años. En la frontera norte de México la prevalencia es de 15.1%.<sup>5</sup>

En todo el mundo está aumentando la presencia de diabetes en la sociedad.<sup>6</sup> Se estima que para 2025 habrá 300 millones de diabéticos en el mundo, el doble de los que había en 2001. Este factor de incremento de dos, se convierte en 2.7 cuando se habla de México; es decir que mientras en todo el mundo la frecuencia de diabetes se duplicará en 30 años, en México prácticamente se triplicará en el mismo periodo.

Detrás de este aumento en la frecuencia de diabetes están varios factores. Uno de ellos es que, al igual que otras enfermedades crónicas, una vez que un caso se incorpora al conjunto (*pool*) de enfermos ya nunca sale de él y este conjunto va aumentando en la medida en que se acumulan casos nuevos, pues la única manera de salir es con la muerte. Por otro lado, al tener un componente genético

indudable, todo aquello que propicie la reproducción de los diabéticos influye en la incidencia. Si antes muchas mujeres morían previo al embarazo, o si muchos embarazos se perdían como abortos en mujeres diabéticas, hoy en día, el mejor control de la diabetes favorece que las mujeres se embaracen, y el mejor manejo de la diabética embarazada hace que no se pierdan tantos embarazos y que las diabéticas generen bebés prediabéticos. Igualmente muchos hombres que antes no podían procrear por disfunción eréctil (una condición frecuente en los diabéticos), ahora lo pueden hacer ya que esta condición se puede manejar farmacológicamente. Muchos hijos de diabéticas morían en el periodo neonatal inmediato o *in utero* y ahora sobreviven para llegar a ser diabéticos en la edad adulta.

Otro factor que influye es la mayor supervivencia de la población, considerando que la edad es el factor individual de riesgo más importante, en parte por un mayor tiempo de exposición a los factores de riesgo, particularmente los relacionados con el estilo de vida. En todos los casos la frecuencia es mayor en las mujeres que en los hombres.

El componente genético y el epigenético hacen plantear la pregunta de ¿cuándo se inicia la diabetes? Para algunos, al estar la enfermedad inscrita en el genoma, se es diabético desde que se nace (o aún antes de nacer) sólo que la enfermedad no se ha manifestado fenotípicamente. Para otros, la diabetes se inicia hasta que se reúnen los criterios diagnósticos que se mencionan en el cuadro 3. Hay indicios de que los pacientes

pueden tener alteraciones vasculares (y por supuesto tienen cambios metabólicos) antes de que se llenen los criterios de diagnóstico, en una etapa que convencionalmente se conoce como “prediabetes” en la que se suele identificar una resistencia a la acción de la insulina, frecuentemente con hiperinsulinemia.<sup>7</sup> Esta fase, más que una condición de riesgo de diabetes, se tiende a considerar hoy en día una etapa temprana de la enfermedad. Muchos pacientes no tienen síntomas o éstos son muy inespecíficos (astenia, hormigueo, fatigabilidad) y la enfermedad se descubre casualmente cuando se hace una medición de la glucemia. En las encuestas nacionales de enfermedades crónicas, un tercio de los diabéticos desconocían serlo. La diabetes asintomática no es necesariamente una fase de la historia natural pues, por un lado, muchos pacientes debutan con síntomas floridos y otros permanecen prácticamente asintomáticos durante toda la vida; más bien parece depender de la intensidad de la diabetes, lo que significa que hay diversos grados de la enfermedad, de algún modo relacionados con la reserva pancreática de insulina.

Independientemente de los síntomas (que se pueden ver en el cuadro 4), la enfermedad tiende a evolucionar y en su momento puede haber complicaciones (cuadro 5) y finalmente secuelas (también llamadas complicaciones crónicas, cuadro 6).

La aparición de secuelas, también, depende de factores genéticos (aparentemente diferentes de los genes de la diabetes) pero sobre todo del grado de control que se alcance de la enfermedad y de las enfermedades asociadas a ésta.<sup>8</sup>

### Cuadro 3. Criterios para el diagnóstico de diabetes

Cualquiera de los siguientes:

- Síntomas característicos y glucemia incidental o fortuita\* igual o mayor de 200 mg/dl
- Glucemia igual o mayor de 126 mg/dl en más de una ocasión con por lo menos 8 horas de ayuno
- Glucemia de 200 mg/dl o más a las dos horas de una carga oral de 75 g glucosa en agua

\* No necesariamente en ayunas, sino en cualquier momento del día independientemente de su relación con la ingestión de alimentos

### Cuadro 4. Síntomas de diabetes

Polidipsia	Astenia	Prurito genital
Poliuria	Pérdida de peso	Disfunción eréctil
Sequedad de boca y otras mucosas	Somnolencia	Neuropatía
Polifagia	Obnubilación	Deshidratación
	Visión borrosa	

### Cuadro 5. Complicaciones de la diabetes

Cetoacidosis  
Acidosis láctica  
Hiperosmolaridad  
Hipoglucemia  
Infecciones

### Cuadro 6. Secuelas de la diabetes (complicaciones crónicas)

Macrovasculares (aterosclerosis)  
Cardiopatía isquémica  
Enfermedad vascular cerebral  
Enfermedad vascular periférica  
Microvasculares (microangiopatía)  
Retinopatía  
Glaucoma  
Nefropatía  
Neuropatía\*  
Metabólicas  
Neuropatía\*  
Catarata  
Lipoatrofia  
Mixtas  
Cardiopatía diabética  
Pie diabético  
Necrobiosis lipoídica  
Dermopatía diabética  
Neuropatía\*

\* Se menciona en varios apartados porque puede tener una patogenia múltiple.

## Comorbilidad

Muchas enfermedades se asocian con la diabetes, algunas claramente identificadas como secuelas y otras que muestran vínculos fisiopatológicos y epidemiológicos. Lo más conocido es el síndrome metabólico, que incluye a la diabetes, (o bien la intolerancia a la glucosa o la glucosa alterada en ayunas), además de hipertensión arterial, hipertrigliceridemia, disminución del colesterol en las lipoproteínas de alta densidad, obesidad abdominal<sup>9</sup> y otros trastornos no necesariamente considerados en los criterios diagnósticos del síndrome, tales como apnea del sueño e hiperuricemia. Un elemento sustantivo del síndrome metabólico es el daño endotelial que también es característico de la diabetes aislada. La diabetes tiende a asociarse con estomatosis hepática, esteatohepatitis, depresión y con algunos tipos de cáncer como el de endometrio.

## Diabetes gestacional

El embarazo representa una oportunidad para identificar tempranamente la predisposición diabética. 0.5 a 3.0% de las embarazadas (dependiendo de la acuciosidad con que se busque) presentan alteraciones que se conocen como diabetes gestacional, que debe distinguirse de la diabética que se embaraza. En la primera, la alteración no existía antes del embarazo y generalmente desaparece después del parto, pero 30 a 50% de estas mujeres desarrollan DM2 en los diez años

que siguen al parto y 70% vuelven a tener diabetes gestacional en el siguiente embarazo.<sup>10</sup> Su identificación suele requerir de una prueba tamiz entre las semanas 24 y 28 de la gestación, en la que se mide la glucemia en ayuno y una hora después de una carga de 50 g de glucosa; si la primera es igual o mayor de 95 mg/dl o la segunda mayor de 130 mg/dl, se realiza una curva de tolerancia a la glucosa para confirmar el diagnóstico.<sup>11</sup>

## Discapacidad y discriminación

El diagnóstico de diabetes significa para muchos pacientes enfrentar una desventaja, tanto en el sentido de que hacen conciencia de que tienen una enfermedad incurable como en el de que van a enfrentar una serie de molestias más o menos limitantes y, eso sí, la necesidad de una disciplina que las personas no diabéticas no enfrentan. La disciplina no es sólo alimentaria sino también relativa a la actividad física y a ciertos cuidados para evitar las complicaciones. Gran cantidad de diabéticos tratan de ocultar su enfermedad, en parte porque temen que se les satanice un tanto, pero también para no exponerse a críticas cuando en público no demuestran los cuidados conductuales que se espera de ellos. Muchos quieren seguir comiendo y bebiendo como siempre lo hicieron, pero no quieren que la comunidad les señale sus faltas de disciplina. Conozco pacientes que ni siquiera al médico le dicen que son diabéticos y es frecuente que minimicen la importancia de sus resultados de laboratorio

en el sentido de que tienen un poco elevada la glucemia pero no son diabéticos o que se debe a que la noche anterior comieron algo indebido pero que cuando se cuidan su glucemia es normal.

La diabetes por sí misma obviamente no excluye a los pacientes de la sociedad. Muchos personajes de la vida pública son diabéticos y a pesar de ello realizan actividades productivas. Por eso se dice que "el hombre es conductor de su propio destino a pesar de su glucosa sanguínea".

Tal número de diabéticos en el mundo significa que una parte considerable de la fuerza laboral está constituida por

diabéticos. En algunos empleos se procura no emplear trabajadores diabéticos, sobre todo si el empleo conlleva alguna forma de aseguramiento a costo del empleador, o bien por no tener que padecer los ausentismos a los que a veces los obliga la enfermedad. Pero la diabetes no parece interferir con la habilidad laboral. La American Diabetes Association tuvo que declarar que "cualquier persona con diabetes, ya sea tratada o no<sup>12</sup> con insulina, es elegible para cualquier empleo para el cual está, por otro lado, calificado". En su documento de posición, esta asociación señaló los siguientes enunciados:

- Las personas con diabetes deben ser individualmente consideradas para un empleo con base en los requerimientos del trabajo específico y la condición médica de cada uno de ellos, su régimen de tratamiento y su historia médica.
- Los empleadores que niegan oportunidades de trabajo por el solo hecho de tratarse de diabéticos, porque suponen un riesgo para la seguridad, lo hacen basados en concepciones equivocadas, mala información o una falta de actualización en los conocimientos sobre la enfermedad.
- La mayor parte de los diabéticos pueden manejar su enfermedad de manera que no exista el riesgo mínimo de hipoglucemia durante el trabajo. Un solo episodio de hipoglucemia, aun severa, no descalifica a un individuo para un empleo, aunque una persona con episodios recurrentes de hipoglucemia puede ser incapaz de realizar ciertos trabajos, sobre todo cuando los episodios de hipoglucemia no pueden ser claramente explicados.
- La hiperglucemia no implica un riesgo inmediato de incapacidad súbita para el trabajo, aunque las complicaciones crónicas y las secuelas tienen que ser consideradas para hacer los juicios pertinentes.
- Las evaluaciones apropiadas relacionadas con la seguridad incluyen revisión de los resultados de glucemia, historia de hipoglucemia severa, presencia de hipoglucemia inadvertida y complicaciones y secuelas de la diabetes.
- Los pacientes con diabetes pueden ser trabajadores altamente productivos, aunque algunos de ellos no puede realizar cualquier trabajo.



Las causas de discapacidad por diabetes están más relacionadas con las secuelas o complicaciones crónicas. Los defectos visuales del diabético (mientras no sean los transitorios que los cambios glucémicos propician) limitan por supuesto el desempeño de actividades que exijan una visión suficiente. Los problemas arteriales, máxime cuando conducen a amputaciones, se ubican como una limitante insuperable para ciertos trabajos físicos; la nefropatía diabética (frecuentemente asociada con defectos visuales) exige una dedicación a su manejo mediante tratamientos substitutivos de la función renal como la hemodiálisis o la diálisis peritoneal; la neuropatía diabética puede interferir con ciertas sensaciones necesarias en el trabajo. Pero a pesar de todo ello, muchos diabéticos logran acomodarse dependiendo del tipo de trabajo que tienen que realizar.

La diabetes es una de las principales causas de pérdida de años de vida saludables (AVISA) entre los derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social.<sup>13</sup> Ocupa el segundo lugar entre las causas de AVISA perdidos en las mujeres con 6.3% sólo superada por la depresión unipolar, y el sexto lugar en hombres con 4.5%.<sup>14</sup>

La magnitud de la epidemia sólo podrá atemperarse en la medida en que se logre la prevención de la enfermedad. El componente genético es, hoy por hoy, casi imposible de manipular pues el asesoramiento no suele ser aceptado y operado, y las propuestas eugenésicas son aún teóricas. Por ello, las estrategias preventivas suelen dirigirse más hacia las modificaciones de estilos de vida, particularmente relacionados con la obesidad y el sobrepeso. Estas propuestas acaso retrasan la aparición clínica de la enfermedad. Todo parece indicar que sólo en la medida en que participe toda la sociedad se tendrán efectos sobre la incidencia de DM2. Varios estudios han partido de administrar medicamentos sensibilizantes a la acción de la insulina a personas con intolerancia a la glucosa o glucosa anormal en ayuno; comparados con los grupos de control se ha logrado reducir la aparición de diabetes, al menos bajo los criterios diagnósticos actuales.<sup>15</sup>

## Epílogo

La magnitud de la epidemia exige acciones decididas, tanto en términos de reconsiderar los estilos de vida prevalecientes como en los de una mejor atención de los pacientes diabéticos, ya que, a pesar de que reciben en promedio cinco consultas anuales, más de la mitad se mantienen descontrolados. Las opciones terapéuticas se han multiplicado, la sociedad tiene una mayor conciencia del problema, se han creado productos y servicios especiales (calcetines, zapatos, alimentos, restaurantes, gimnasios), a pesar de lo cual la morbilidad y la mortalidad van en aumento. Como en otras enfermedades crónicas, la responsabilidad del médico está más ubicada en el terreno de la educación que en el de la prescripción, en el logro de la adherencia terapéutica, en la capacidad de los pacientes para contender con su enfermedad, en las redes sociales que los apoyen y en la convicción de que invierten en su futuro.

La diabetes controlada no debe interferir con la capacidad laboral o escolar ni necesariamente acortar la esperanza de vida. Los diabéticos no debieran ser discriminados para el trabajo o la escuela y si bien las secuelas pueden limitar el desempeño, la mayor parte de los diabéticos pueden superar sus discapacidades en la medida en que se les apoye para ello.

## Referencias

1. Carulli L, Rondinella S, Lombardini S, Canedi I, Loria P, Carulli N, (2005), Review Article: Diabetes, Genetics and Ethnicity. *Aliment Pharmacol Ther*;22 (Supl 2):16-9.
2. Mainous AM, Díaz VA, Everett CJ, (2007 ), "Assesing Risk for Development of Diabetes in Young Adults". *Ann Fam Med*;5:425-9.
3. Stern MP, González C, Mitchell BD, Villalpando E, Haffner SM, Hazuda HP, (1992), "Genetic and Environmental Determinants of Diabetes Type II in Mexico City and San Antonio". *Diabetes*:41:484-92.
4. Instituto Nacional de Salud Pública. ENSANUT 2006.
5. Organización Panamericana de la Salud: Proyecto para el control y prevención de la diabetes en la frontera México-Estados Unidos. <http://www.fep.pah.org>.
6. Wild S, Roglic G, Green A, Sicree R, King H, (2004), "Global Prevalence of Diabetes: Estimates for the Year 2000 and Projections for 2030". *Diabetes Care*;27:2568-9.
7. Weiss R, Dufour S, Taksali SE y col., (2003), "Prediabetes in Obese Youth: a Syndrome of Impaired Glucose Tolerance, Severe Insulin Resistance, and Altered Myocellular and Abdominal Fat Partitioning". *Lancet*; 362:951-7.
8. Stratton IM, Cull CA, Adler AI y col., (2006), "Additive Effects of Glycemia and Blood Pressure Exposure on Risk of Complications in Type 2 Diabetes: a Prospective Observational Study (UKPDS 75)". *Diabetologia*; 49:1761-9.
9. Aguilar-Salinas CA, Rojas R, Gómez-Pérez FJ, Franco A, Olaiz G, Rull J, Sepúlveda J, (2004), "El síndrome metabólico: un concepto en evolución". *Gac Méd Méx*; 140 (S2):S41-S48.
10. Hernández-Valencia M, (2005), "Aspectos básicos en el control de la diabetes gestacional". *Rev Med IMSS*; 43:419-23.
11. Instituto Nacional de Salud Pública, (2007), "Diabetes y embarazo". *Boletín de Práctica Médica Efectiva*. Octubre.
12. American Diabetes Association, (2014), "Diabetes and Employment". *Diabetes Care*; 37(S1):S112-S117.
13. Rodríguez-Ábrego G, Escobedo de la Peña J, Zurita B, Ramírez TJ, (2007), "Muerte prematura y discapacidad en los derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social". *Salud Pública de México*; 49:132-143.
14. Lozano R, Franco-Marina F, Solís P, (2007), "El peso de la enfermedad crónica en México". *Salud Pública de México* (número especial):283-287.
15. American Diabetes Association: Diabetes prevention. <http://www.diabetes.org/diabetes-research/sumaries/prevention.jsp>.





# DISCAPACIDAD Y SALUD MENTAL



# DEMENCIA EN ESTADIOS TEMPRANOS Y DISCAPACIDAD

**Mariablanca Ramos R.**

**E**l envejecimiento es un proceso progresivo, intrínseco y universal de maduración de cualquier organismo vivo hasta su muerte.<sup>1</sup> Según la Organización Mundial de Salud (OMS),<sup>2</sup> el criterio cronológico es el más adecuado para clasificar las diferentes etapas asociadas al envejecimiento del ser humano. La edad media oscila entre los 45 y 60 años de edad, el periodo de senectud gradual es de los 60 a los 72 años, llamada tercera edad y posteriormente es la vejez declarada de los 72 a los 90 años, y mayores de 90 son los grandes viejos. Es importante hacer notar que el envejecimiento abarca a todo el cuerpo, y esa es la razón que a partir de los 60 años existan patologías propias crónico-degenerativas, como el deterioro auditivo, sensorial, de la movilidad y, especialmente el cerebral que afecta al 10% de los adultos mayores de 60 años.<sup>3</sup> El deterioro cerebral se considera la mayor causa de discapacidad en el hombre.

<sup>1</sup> Rinesi, Juan. "Envejecimiento". *Revista de Posgrado de la Cátedra Vía Medicina*. núm. 1000. Diciembre 2000: 21-23 <http://med.unne.edu.ar/revista/revista100/envejecimiento.htm>

<sup>2</sup> "La vejez como etapa del ciclo vital: aproximaciones y criterios desde diferentes perspectivas al concepto de vejez". En: *Vejez y envejecimiento*. [www.Uam.es/personal.pdi/elapaz/mmmartin/2\\_aignatura/tema/unidad1/2/tema2.pdf](http://www.Uam.es/personal.pdi/elapaz/mmmartin/2_aignatura/tema/unidad1/2/tema2.pdf).

<sup>3</sup> Rinesi, *op.cit.* pp. 21-23.

El neuropsicólogo Alexander Romanovich Luria, a partir de 1937 se centró en estudiar las lesiones cerebrales y su diagnóstico por medio de pruebas psicológicas. En 1973 en su libro *The working brain* hace referencia al cerebro como una unidad en "todo funcional" y describe a detalle los bloques cerebrales. Afirmó que la localización de las funciones mentales en humanos nunca es estática y se adapta de acuerdo al entrenamiento.<sup>4</sup> Pudo calcular un índice de deterioro de funciones cerebrales con los subtest de la batería de WAIS.<sup>5</sup> Su hallazgo fue, que una vez terminada la maduración cerebral éste comienza a decaer en funciones: a partir de los 25 a los 29 años 1%; de 30-34 años, 3%; de 35-39 años, 5%; de 40-44 años, 8%; de 45-49 años, 11%; de 50-54 años, 14%; 55-59 años, 16%; mayores a 60 años en general, 18%, y es patológico cuando es mayor a 20%. El deterioro también va a depender de la plasticidad cerebral que se define como la capacidad de recuperación funcional neural como resultado de la propiedad de las células nerviosas para cambiar y ajustarse a las lesiones, y de la experiencia-aprendizaje del sujeto. Esto se logra a través del desarrollo de nuevas sinapsis,

alterando las funciones de las ya existentes.<sup>6</sup>

En el momento actual, considero que existe un malentendido sobre el deterioro, esperado normal en el adulto mayor de 60 años y un síndrome demencial. Aquí, podemos diferenciar tres circunstancias, la disminución cognitiva esperada en cualquier sujeto sano, el deterioro cognoscitivo leve con un curso benigno y los síndromes demenciales propiamente dichos. La importancia de poder diferenciarlos radica en la detección temprana de la demencia. En los sujetos mayores de 50 años es frecuente encontrar una pérdida subjetiva de la memoria, dificultad para mantener una atención dividida, es decir, el prestar atención a dos cosas a la vez, se requiere de un mayor esfuerzo para aprender nuevo material, y se dificulta acceder espontáneamente a la información almacenada, asimismo, es visible la lentitud en la ejecución de tareas, cambios de conducta, rigidez en el pensamiento y fallas cognitivas que aumentan con la enfermedad, el estrés y la fatiga; de manera relevante el sujeto lleva una vida independiente. Incluso en el DSM-IV-TR del año 2000 estaba incluida como una categoría diagnóstica el deterioro cognitivo asociado a la edad.

Tal y como lo refiere Roselli y Ardila (2012) existe una "área gris entre aquellos individuos que están en la parte inferior de la curva de funcionamiento cognitivo normal y aquellos que se encuentran con

<sup>4</sup> Coelho Rebelo Maia, LA; Fernandes Da Silva, C; Ribeiro Correia C; Perea-Bartolomé. "El modelo de Alexander Romanovich Luria. (revisitado) y su aplicación a la evaluación neuropsicológica". *Revista Galego-Protuguesa de Psicoloxía e Educación*, 2006. 11-13(13) 1138-1663. [http://ruc.udc.es/bitstream/2183/7027/1/RGP\\_13-9.pdf](http://ruc.udc.es/bitstream/2183/7027/1/RGP_13-9.pdf)

<sup>5</sup> Subtest de la batería del WAIS: Información, comprensión, figuras incompletas, ensamble de objetos, retención de dígitos, aritmética, semejanzas, ordenación, diseño con cubos y símbolos.

<sup>6</sup> Mendoza, L. "Recuperación de la función: Influencias terapéuticas". *Revista Psicología General y Aplicada*. 1994. 47(3) 301-11.



una demencia",<sup>7</sup> o que están sufriendo de un Deterioro Cognitivo Leve (DCL). En el trastorno cognoscitivo leve se encuentra 2-4% de la población, y solamente 12% desarrollará un proceso demencial. Clínicamente, la pérdida de la memoria es confirmada por otra persona, es evidente el deterioro en pruebas psicológicas. El sujeto muestra disminución de la velocidad en la toma de decisiones, se le dificulta el cambio rápido de una estrategia a otra, la fluidez verbal semántica y la verbal fonológica; el reconocimiento de caras famosas; existe también interferencia semántica en el recuerdo de objetos comunes y, la evocación de nombres y detalles, dígitos en regresión, se le dificulta la atención y en algunas tareas visoespaciales.<sup>8</sup> Se incrementan con la enfermedad, el estrés y la fatiga. Un dato alentador es cuando el anciano tiene la capacidad de llevar una vida independiente desde el punto de vista familiar, personal y social, con un pensamiento y juicio conservado.<sup>9</sup>

La demencia se considera un síndrome clínico que se caracteriza por el trastorno en las funciones intelectuales, el deterioro gradual asociados a otros

cambios neurológicos y de la personalidad, deterioro laboral y social. En el último caso, Gurland y Toner (1983)<sup>10</sup> ofrecen tres criterios diagnósticos para las demencias: la presencia de un trastorno global de las funciones intelectuales, el trastorno debe ser gradual y únicamente después de una maduración exitosa en las funciones cognoscitivas junto con otros signos demenciales, y en tercer lugar el diagnóstico de demencia no es posible realizarlo sin efectuarle al paciente una historia clínica completa, y verificar la instalación del proceso demencial. La importancia de un diagnóstico temprano radica en la posibilidad de ofrecer terapias sintomáticas, con la subsecuente mejoría de la calidad de vida de estos individuos.

El incremento de las cifras de síndromes demenciales a nivel mundial se relaciona directamente con el aumento de la expectativa de vida debido a la mejora de los servicios de atención médica y la tecnología en salud. En México la esperanza de vida para un sujeto al nacer es de 75.4 años reportada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)<sup>11</sup> en el 2010, y se puede llegar a los 80 años en promedio; 73.1

<sup>7</sup> Roselli, Mónica, Ardila, A. "Deterioro cognitivo leve: definición y clasificación". *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, abril 2012, vol. 12, núm. 1, pp. 151-162.

<sup>8</sup> Roselli, Mónica, Ardila, A. *Ibid*, p. 152.

<sup>9</sup> Ardila y Ostrosky, "Trastornos por amnesia. Demencia", en *Guía para el diagnóstico Neuropsicológico*. Capítulo 3, pp. 98-126. Florida University, Miami, Florida EEUU y Feggy Ostrosky. Universidad Nacional Autónoma de México. México. Edición digital. [http://www.ineuro.cucba.udg.mx/libros/bv\\_guia\\_para\\_el\\_diagnostico\\_neuropsicologico.pdf](http://www.ineuro.cucba.udg.mx/libros/bv_guia_para_el_diagnostico_neuropsicologico.pdf) pp 98-126.

<sup>10</sup> Gurland y Toner en Ardila y Ostrosky en "Trastornos por amnesia. Demencia" en *Guía para el diagnóstico Neuropsicológico*. Capítulo 3, pp 98-126 Florida University, Miami, Florida EEUU y Feggy Ostrosky. Universidad Nacional Autónoma de México. México. Edición digital. [http://www.ineuro.cucba.udg.mx/libros/bv\\_guia\\_para\\_el\\_diagnostico\\_neuropsicologico.pdf](http://www.ineuro.cucba.udg.mx/libros/bv_guia_para_el_diagnostico_neuropsicologico.pdf) Capítulo 3. Trastornos de Amnesia y Demencia. pp 98-126

<sup>11</sup> INEGI. [www.inegi.org.mx](http://www.inegi.org.mx). pdf. Mujeres y Hombres 2010. ISBN 978-607-494-097-8.

para los hombres, 77.8 para las mujeres. Del total de la población mexicana de 112,336,538<sup>12</sup> se estima que 8.1% son hombres mayores de 60 años y 9.3 % mujeres.

En la actualidad existen aproximadamente 36 millones de personas en el mundo que padecen demencia y se espera que este número sea mayor para el año 2030; un cálculo de 66 millones y 115 millones para 2050. La OMS estima una prevalencia entre 5-7% de la población de 60 años o mayores padece demencia. Mientras que para los individuos entre 30 a 64 años de edad se calcula de 54 sujetos por 100,000 individuos en el Reino Unido, y de 42.3 individuos por 100,000 en Japón. El reporte de Alzheimer estima que 2 a 10% de los casos comienzan antes de los 65 años. La prevalencia aumenta conforme la edad, se dobla el porcentaje cada cinco años, de 9/100,000 a la edad de 30, a 156/100,000 a la edad de 60-64 años.<sup>13</sup> La demencia de Alzheimer, el meta análisis de estudios europeos, arrojan las siguientes cifras: para la edad entre 65-69 años hay una incidencia de 9.1 por 1,000 personas por año; de 70-74 años, 17.6%; de 75 a 79 años, 33.3; de los 80-84 años 59.9; de los 85-89 años 104.1 por 1,000

habitantes.<sup>14</sup> La incidencia aumenta el doble cada cinco años. La prevalencia de demencia a nivel mundial es por debajo de 2% de la población de ancianos entre 65 y 69 años y el máximo porcentaje es de 10-17% del grupo entre los 80 y 84 años y de 90 años más de 30%. La muerte sobreviene después de tres a nueve años del diagnóstico y algunos casos de deterioro senil pueden evolucionar a una demencia tipo Alzheimer tardía después de los 85 años en 5%.<sup>15</sup>

En México la prevalencia de demencia se calcula en 5% en mayores de 65 años, y en 45% en mayores de 80 años. Entre los 60 y 74 años de edad, es posible encontrar 8% de la población con un puntaje de 13 o menor en la prueba del Minimental (MMSE); 4.7% con demencia y 30.5% con DCL. De acuerdo a la Encuesta de Salud Bienestar y Envejecimiento existen siete millones de pacientes con demencia, y se calcula que para el año 2050 la cifra será de 28 millones. La prevalencia de los síndromes demenciales son similares a las encontradas en los países latinoamericanos: para Perú 6.7%; Venezuela 8%, Argentina 11.5%, y Brasil 5.3%.<sup>16</sup> En Canadá se calcula la

<sup>12</sup> INEGI. Censo de población 2010. Cifra oficial. [www.inegi.org.mx/censo poblacion](http://www.inegi.org.mx/censo poblacion). Consultado 24 de enero del 2015.

<sup>13</sup> Masellis, M; Sherborn, K; Rosa, P; Sadovnick, D; Hsiung, G; Blck, S; Prasad, S; Williams, M; Gauthier, S. "Early-onset dementias: diagnostic and etiological considerations" *Alzheimer Research & Therapy* 2013, 5 (Suppl 1):S7: 1-22.

<sup>14</sup> Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)

<sup>15</sup> Turant, A. "Late onset Alzheimer's disease in older people". *Aging* 2010:307-11 "Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias". [http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp\\_social\\_alzheimer.pdf](http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf)

<sup>16</sup> Gallegos Bouchan M, Flores F Q; Castillos R, Rosas C. "Demencia en el adulto mayor". [www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20anciano/2parte2013/X\\_demencia\\_am.pdf](http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20anciano/2parte2013/X_demencia_am.pdf)

prevalencia en 500,000 casos y se piensa que para el 2038 habrá 1.1 millones. La OMS apremia el conceptualizar a la demencia como un problema crítico y prioritario de Salud Pública.<sup>17</sup>

La demencia de Alzheimer constituye de 60-70% de todas las demencias, seguidas de las de origen vascular 10-20%, y en tercer lugar la degeneración fronto-temporal.<sup>18</sup>

El costo de los Servicios de Salud a nivel mundial arrojaron cifras de 604 billones de dólares en el 2010, y se calcula que se gastarán 1,117 billones de dólares para el 2030. Solamente en el Reino Unido se estima que de los 461,000 adultos mayores, 224,000 tenían algún compromiso cognitivo, y el gasto era de 8.2 billones de dólares. Los costos por el cuidado de un paciente con Enfermedad de Alzheimer (EA) son muy altos debido a la incapacidad y la necesidad de cuidadores externos con 15, 44 o 70 horas semanales. En los Estados Unidos de Norteamérica, una hora de cuidador está en promedio en 14.69 dólares, lo que da un total de 66,750 dólares anuales, según informe sobre la EA en 2005.<sup>19</sup>

<sup>17</sup> Moore, Ainsley, Patterson Christopher, Lee, Linda, Vedel, Isabelle, Bregman, Howard. "Fourth Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia Recommendations for Family physicians". *Can Fam Pshysicians* 2014;60:433-8

<sup>18</sup> Jellinger KA, Attems J. "Prevalence of dementia disorders in the oldest-old: an autopsy study". *Acta Neuropathol.* 2010 Apr; 119(4):421-33.

<sup>19</sup> [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) Demencia Estadísticas. [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/) Demencia Informe Mundial [www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Español.pdf](http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Español.pdf)

Es una realidad que entre 40-80% de los pacientes no se detectan en los estadios tempranos, lo cual implica un mayor costo en los servicios de salud. El deterioro una vez instalada la EA se calcula en la disminución de 3-4 puntos del MMSE por año en comparación a 1-2 puntos en pacientes tratados. La sobrevivencia puede ser de 5-10 años según el estadio del diagnóstico.<sup>20</sup>

### Cuadro clínico en los estadios tempranos de los síndromes demenciales

El preámbulo de un síndrome demencial será la reciente clasificación incluida en el DSM-V sobre trastornos neurocognitivos (NCD), de tipo leve. Los nuevos son: NCD mayor igual a demencia; NCD leve y el NCD no especificado. El NCD leve anteriormente se conocía como Deterioro Cognitivo Leve. Ahora, para el diagnóstico se hace indispensable la realización de pruebas neuropsicológicas y el criterio de pérdida de memoria no es exclusivo, pues se hace un énfasis mayor en síntomas de comportamiento. Los aspectos neurocognitivos que se evalúan son la atención compleja, habilidad de ejecución, memoria/aprendizaje, construcción visoespacial y visopercepción y la cognición social.<sup>21</sup>

<sup>20</sup> Ruíz Sánchez; Ruíz de Sánchez C; Narño, D; Muñoz Cerón, JF. "Epidemiología y la carga de la Enfermedad de Alzheimer". *Acta Neurol Colomb* 2010. 26 Sup (3:1):87-94.

<sup>21</sup> Los Criterios para el diagnóstico de Síndromes Demenciales y Trastornos Cognitivos fueron modificados

Los síntomas cognitivos incluyen dificultad para encontrar y evocar palabras, nombres, trastornos en la memoria reciente, olvidos frecuentes de dónde pusieron objetos. También existen problemas para planear, iniciar y ejecutar tareas y desenvolverse en actividades sociales; los familiares cercanos y amigos comienzan a darse cuenta de las fallas cognitivas que no pueden ser evidentes para otros. En la cognición se valora la memoria a eventos pasados, y recientes, y si el paciente es capaz de planear y llevar a cabo procedimientos complejos. En comunicación, si comprende la información, si es capaz de comunicarse, si tiene competencia social.

en la reciente publicación del DSM-V. Ahora se llaman Criterios del DSMV para Trastorno Cognoscitivo Mayor, se eliminan los términos de Trastorno Amnésico y Demencia. Además se agregan las posibles etiologías como Degeneración Fronto-temporal, enfermedad por Priones, Enfermedad por Cuerpos de Lewy, Traumatismo Cerebral, Enfermedad de Alzheimer, de Huntington, y Vasculares, Infecciones como HIV. Incluyen observaciones que involucran el comportamiento: Psicosis, del Humor, apatía, agitación, entre otros. CRITERIOS:

A. Inclusión: requiere evidencia de declinación cognitiva desde un nivel de desempeño previo en una o más dominios cognitivos, basado en lo siguiente, que use utiliza con pruebas como el MMSE, y otros aspectos que son: 1) La preocupación de la propia persona o un informante conocido o el clínico sobre el deterioro cognitivo; b) evidencia de un deterioro importante en el desempeño cognitivo, preferiblemente documentado por test neuropsicológicos estandarizados o en su ausencia, otra valoración clínica cuantitativa. B. Inclusión: el déficit cognitivo interfiere en la independencia en todas las actividades. C. Exclusión: si el déficit cognitivo ocurre mientras el paciente está delirante o es consecuencia de otra enfermedad mental, no se hace el diagnóstico. D. Modificaciones: Subtipos. Especificadores: con o sin trastornos del comportamiento, III. Severidad; Leve, moderada y severa cerebral .

En la funcionalidad si acaso es capaz de realizar sus tareas diarias, si se encuentra atento, y muestra interés a su alrededor. En calidad de vida, si es buena o mala. Comportamiento, es visible desintegración conductual, sentimientos de juventud, habla más de sus anécdotas de niño y de la adolescencia, si se encuentra agresivos, con rigidez en el pensamiento, inquieto, si hay suspicacia hasta delirios, si el paciente se enoja cuando se le contradice, si muestra inseguridad, o si coopera, si existe ausencia de actividad y falta de interés, labilidad emocional que incrementan con pérdidas o con duelos, hiperactividad, la perseverancia es el resultado de la imposibilidad de introducir nuevos cambios en el comportamiento a nivel motor, verbal y mnésico, ausencia de flexibilidad y de estrategias para realizar nuevos aprendizajes. Los cambios en la personalidad incluyen desinhibición, incapacidad para expresar emociones, disminución de la expresión verbal, restricción del lenguaje.<sup>22</sup>

En la tercera edad es visible el deterioro cognitivo y físico. La discapacidad física precede generalmente al diagnóstico de demencia, además de apraxia en la marcha, disminución de la fuerza y disminución en la velocidad para caminar. La modificación en ciertas tareas como escribir una oración, simular comer (llevar una cuchara a la boca), hojear un libro, simular vestirse, (ponerse o quitarse un

<sup>22</sup> Holtoff ,V; Ferris, S; Ihl, R; Philippw ,R; Windbland, B; Gautier, S; Stenberg,K, Tennigkeit, F. "Validation of the relevant outcome sclae for Alzheimer disease; a novel multidomain assesment for daily medical practice". *Alzheimer Reasearch & Therapy* 2011, 3:27

saco), levantar una moneda del suelo, hacer un giro completo, (muestran el giro en pequeños pasos), dificultad para caminar 50 pies, o problemas para levantarse de una silla cinco veces, pérdida del balance o Romberg progresivo.<sup>23</sup>

Uno de los instrumentos más prometedores para la evaluación de pacientes con EA es el Relevant Outcome Scale for Alzheimer's Disease (ROSA),<sup>24</sup> escala que se aplica en forma de entrevista, con 16 ítems y con un puntaje entre 0 a 160 que incluye dos factores. El primero, todos los ítems relacionados con cognición, comunicación, calidad de vida, y el segundo factor, ítems de comportamiento. ROSA tiene una alta consistencia interna (Cronbach's alfa  $0=0.93$ ) test-retest (coeficiente de correlación de 0.93). Correlación intra-clase de 0.9056, que muestra una alta observación inter-evaluador.

El Uniform Data Set del National Institute on Aging ha utilizado desde el 2005 de los centros de EA, la recolección de datos clínicos estandarizados que podrían ser de utilidad para evaluar cambios cognitivos tempranos. Las placas de amiloide que son características de la EA, no siempre se correlacionan con la severidad y el deterioro cognitivo. El cerebro está organizado por redes que se integran en la función compleja de la memoria, primer dato de disfunción de la EA. Hay un falla en las redes que incluyen las cortezas frontal, parietal y temporal que están conectadas

por medio del hipocampo y se relacionan con el lóbulo temporal medio del sistema de memoria. La memoria asociativa es la más vulnerable, pues requiere de la integración múltiple de regiones y del de la integridad del hipocampo. La incapacidad para recordar nombres propios, la asociación cara-nombre.

Al inicio del deterioro existe una hiperactividad del hipocampo, para compensar y resolver el reconocimiento. Por medio de la Tomografía de emisión de positrones (PET) se muestra el depósito de amiloide en áreas relacionadas a la memoria. El Uniform Data Set (UDS) en donde se encuentran vertidos todos los datos de los centros que atienden a la vejez, el National Institute on Aging (NIA) y los centros de EA han recolectado, a través, de múltiples fuentes para conocer cuáles son los cambios cognitivos asociados a los estadios tempranos del envejecimiento y demencia.

Es importante resaltar que las placas de amiloide no siempre se correlacionan con la severidad del deterioro cognitivo, pues sujetos cognitivamente normales en la autopsia tienen grandes placas de amiloide. Asimismo, el depósito de placas y fibrillas no siempre se asocian con áreas de comportamiento en el cerebro, lo que da a pensar que el cerebro está organizado por redes específicas que pueden degenerar simultáneamente. La memoria de asociación es la más vulnerable en los estadios tempranos de la EA, la integración del material requiere de una red intacta que depende del hipocampo. La incapacidad de recordar nombres y la asociación nombres-caras.

<sup>23</sup> Wilkinsa, C; Roeb, C; Morris, J. "A brief clinical tool to asses physical function. The mini Physical performance test". *Arch Gerontol Geriatr* 2010.50(1):96-100

<sup>24</sup> Holtoff Rosa; *Op. cit.* evalua: "En la Cognición, Funcionalidad y Comportamiento".

Otro dato de deterioro temprano es la cognición espacial, los pacientes se pierden, olvidan en dónde pusieron objetos y tienen dificultad para conducir el automóvil. Esta función se encuentra en el lóbulo temporal y la corteza, área que juega un papel fundamental en la función de memoria episódica, también se relaciona con el circuito del hipocampo innervado por la II capa de neuronas de la corteza entorrínica. Cuando existen antecedentes genéticos de EA y la ApoEε4, es posible predecir fallas en la cognición espacial. La prueba de copia de figuras es la más utilizada para evaluar las habilidades visoespaciales se asocia con el área parietal. El reconocimiento de objetos y las pruebas espaciales se correlacionan con los tests de Memoria Lógica y de Lista de Evocación de Palabras (Logical Memory and Word Recall lists). Cuando la habilidad para manejar un auto se deteriora en sujetos sanos, es indispensable pensar en una EA incipiente, lo que sugiere que ésta actividad instrumental es una medida muy sensible. Un estudio efectuado en Suecia y Finlandia mostró que el alelo ApoEε4 estaba más presente en individuos que habían fallecido en accidentes automovilísticos: 14% de ellos tenían cambios definitivos de EA y 33% cambios sugerentes. Es fundamental realizar el diagnóstico diferencial con otras enfermedades neurológicas como la Enfermedad de Parkinson que tiene una prevalencia de 30% de demencia y un riesgo acumulado de 80%.<sup>25</sup> En la

demencia frontotemporal pueden presentar más de un síndrome conductual o una afasia progresiva, los síntomas tempranos son desinhibición, apatía, inercia, pérdida de empatía o simpatía, perseverancia, comportamiento con rituales, hiperoralidad, disfunción en la ejecución de tareas, dificultad en la planeación de tarea, flexibilidad mental, pobre respuesta de inhibición y fallas en la formación de conceptos, así como falta de sensibilidad hacia los demás y en la neuroimagen, es evidente atrofia frontal.<sup>26,27</sup>

Una de las variables más significativas asociadas a los procesos demenciales es la sarcopenia. La sarcopenia se define como la disminución de la masa corporal a expensas del músculo. Generalmente precede a la aparición de los síntomas demenciales, y se ha vinculado con la atrofia cerebral, las alteraciones cognitivas, y en síntomas con la pérdida de la velocidad y fuerza para caminar, falla en la escritura, en el uso de cubiertos, problemas para vestirse. Burns y cols., han encontrado un puntaje menor en el Mini-mental State Examination (MMSE) de tres puntos, la Apolipoproteína E4 transportador en más de 20%, el volumen total cerebral en menos de 75% el volumen de la

Gallagher, M; Raber, J; Rizzo, A; Possin, K; King, J; Kaye, J; Ott, B; Albert, M; Wagster, M; Schinka, J; Cullum, M; Farias, S; Balota, D; Rao, S; Loewenstein, D; Budson, A; Brandt, D; Litvan, I; Kramer, J; Ferman, T. "Assessment of cognition in early dementia". *Alzheimers Dement.* 2011 May 1 7(3):e60-e76

<sup>26</sup> Krueger, CE; Bird, AC; Growdon, BA; Jang BA; Miller ML; Kramer JH. "Conflict Monitoring in early frontotemporal dementia". *Neurology* 2009, 73:349-355

<sup>27</sup> *Ibid* Silverberg. *Op. Cit.* 2011,

<sup>25</sup> Silverberg, N; Ryan, L; Carrillo, M; Sperling, R; Petersen, R; Posner, H; Snyder, P; Hilsabeck, R;

materia gris en menos de 40% un nivel de actividad física PASE de 88, y una escala diaria de actividades promedio de 40.<sup>28,29</sup>

Barnesa y colaboradores (2010), propusieron un escala llamada The Mid-Life Demencia Risk Score, que utiliza la combinación de diferentes variables como la edad, género, educación, inactividad física, historia de obesidad, hipertensión, hipercolesterolemia, (c estadística de 0.77), y el genotipo de la Apolipoproteína E (APOE) (c Estadístico de 0.78). Estas variables clínicas combinadas con otros factores pueden predecir de forma acuciosa un riesgo alto de demencia. Se añadieron algunos ítems del MMSE y un cuestionario de depresión. Algunos ítems que fueron incluidos para esta escala fueron: mayores de edad, dificultad para evocar menos de dos o tres palabras después de transcurrido un tiempo; copiado de una figura de dos pentágonos interceptados con una forma de diamante, dificultad para nombrar en 30 segundos diez animales con cuatro patas; la comunicación por ellos mismos, fallas de "mantener el material en la cabeza por más de tres ocasiones en la última semana y en el último mes, historia de infartos, enfermedad arterial periférica, bypass coronario, y bajo índice de masa corporal (menor de 18.5) y la ausencia de consumo de alcohol.<sup>30</sup>

<sup>28</sup> Burns, Jeffrey; Johnson David; Watras Amber; Swedlow Russel, Brooks. *Arch Neurol* 2010 67(4):428-433

<sup>29</sup> Wilkinsa, Roeb, Morrisqueta. "A brief Clinical tool to assess Physician function". *Arch Geront Geriatr* 2010 50(1)96-100

<sup>30</sup> Barnesa, D; Covinsky,K; Whitmerd; Culere, L.; Lopeza, O; Yaffea, K. "Dementia Risk Indices. A framework for identifying Individuals with high Dementia Risk". *Alzheimer Dement.* 2010. March 6(2):138-141

## Conclusiones

Las demencias caracterizan la enfermedad del siglo XXI, motivada en buena medida por el aumento de la expectativa de vida y el desarrollo de las altas tecnologías. Hasta ahora los científicos han coincidido en la dificultad para encontrar medicamentos que puedan revertir el daño neuronal una vez instalado el proceso demencial. De allí la importancia de desarrollar estrategias para el diagnóstico temprano y la prevención de un daño mayor cerebral, sobre todo en los casos que tienen un alto riesgo y se encuentran asintomáticos.

El error en el diagnóstico de la demencia en estadios tempranos se debe a la coexistencia de otras condiciones médicas asociadas, la negación del familiar cercano en 64%; los cambios que se atribuyen en 58% a un envejecimiento "normal"; y en 70% de los casos hay falla en el reconocimiento de los síntomas, que pasa desapercibida en 25% en los médicos y en 21% para los familiares.<sup>31,32</sup>

Finalmente, el objetivo de la práctica médica está encaminado a mejorar la calidad de vida del sujeto, y si es posible realizar una actividad preventiva.

<sup>31</sup> Bond, Stave, Sganga, Vicenzino, Connell, Stanley. "Inequalities in dementia care across Europe; key findings of facing Dementia" *Survey Int J Clin Prac*, 2005. 59 (146)8-14.

<sup>32</sup> Pérez Zepeda M. "Deterioro cognoscitivo". [www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/22.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/22.pdf) pp 221-228



# DISCAPACIDAD EN EL TRASTORNO DEPRESIVO MAYOR

**Gerhard Heinze Martin**  
**Diana P. Guízar**

**H**ablar de discapacidad en la vida diaria de los individuos, es un tema que presenta problemáticas físicas, mentales y emocionales.

Es indudable que las personas con enfermedades físicas crónicas como artritis, esclerosis múltiple, diabetes y otras, pueden causar depresión unipolar como una comorbilidad a su padecimiento primario y en consecuencia presentar una discapacidad aumentada por dos o más condiciones adversas en la vida.

Los individuos que tienen una discapacidad, indudablemente poseen mayor riesgo de presentar depresión, ya que manejan un alto nivel de estrés al no encontrar una solución a la condición médica en la que se encuentran. Los efectos negativos ocasionados por estrés continuo y crónico, pueden desencadenar un trastorno depresivo leve, moderado o de intensa severidad.

Ahora bien, no todas las personas con alguna discapacidad física padecen depresión, esto se debe a que son capaces de lidiar con sus limitaciones, lo que reduce el grado de estrés crónico.

## Definición de depresión

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) la salud mental es el estado de bienestar en el cual el individuo se

da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.<sup>1</sup> Por lo tanto, los trastornos mentales tienen un gran impacto sobre la vida de los individuos, las familias y la sociedad en conjunto. Una forma de cuantificar la cronicidad de los trastornos y la discapacidad que causan es el método de la Carga Global de Enfermedad (CGE o Global Burden of Disease).<sup>2</sup>

La CGE, es una evaluación regional y global de mortalidad y discapacidad de 1,160 secuelas de 291 enfermedades y lesiones en 21 regiones del mundo.<sup>3</sup> Puede entenderse, como la diferencia que existe entre un estado de salud actual y un estado ideal, en el cual todos viven hasta edades avanzadas libres de enfermedad y discapacidad. Algunas causas que favorecen estas diferencias son la muerte prematura, discapacidad y la exposición a factores de riesgo que contribuyen a la aparición de la enfermedad. Parte de un estudio realizado por la OMS, tiene como objetivo proveer información y realizar proyecciones acerca de la carga de las enfermedades en una escala global. El proyecto CGE inició en 1992 y es un esfuerzo conjunto entre la OMS, el Banco Mundial y la Escuela de Salud Pública de Harvard.<sup>4</sup>

En este estudio, realizado por primera vez en 1993, además de generar un conjunto completo de estimaciones de la mortalidad y morbilidad por edades, sexos y regiones, presentó nuevas variables para cuantificar la carga de morbilidad; una de ellas son los años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) de una enfermedad equivalentes a la suma de los años de vida perdidos por muerte prematura (APP) en la población y los años de vida perdidos por discapacidad (AVD) como consecuencia de los casos incidentes de esa enfermedad. El AVAD es una medida de la pérdida de salud que amplía el concepto de los años potenciales de vida perdidos por muerte prematura (AVP) para abarcar también los años equivalentes de vida "sana" perdidos en estados de salud no óptima (discapacidad).<sup>5</sup>

La depresión, es una enfermedad seria y recurrente, cuyos síntomas son:

- a. El paciente debe presentar durante un periodo mínimo de dos semanas, cinco o más de los síntomas que a continuación se mencionan, que simbolicen un cambio respecto al funcionamiento previo. Es importante no incluir los signos que se deben claramente a una enfermedad médica, ideas delirantes o alucinaciones no congruentes con el estado del ánimo:
  - Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi a diario, según lo señala el propio paciente (por ejemplo, se siente triste o vacío), o a la observación realizada por otros (por ejemplo, ojos llorosos). Nota: en niños o adolescentes puede manifestarse por un ánimo irritable.

- Disminución marcada del interés o de la capacidad para sentir placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día o casi todos los días (según refiere el propio sujeto u observan los demás).
  - Pérdida importante de peso sin hacer régimen alimenticio o, por el contrario, aumento de peso. (Por ejemplo, un cambio de más de 5% del peso corporal en un mes, o bien pérdida o incremento del apetito casi todos los días). Nota: en los niños es necesario valorar el fracaso en lograr los aumentos de peso esperados.
  - Insomnio o hipersomnía casi todos los días.
  - Agitación o retraso psicomotor casi todos los días, observable por los demás, no sólo sensaciones de inquietud o de estar flemático ("lento").
  - Fatiga o pérdida de energía gran parte del día.
  - Sentimientos excesivos o inapropiados de inutilidad o de culpa; pueden ser delirantes, presentarse de manera cotidiana; no los simples autoreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo.
  - Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, indecisión habitual, ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena.
  - Pensamientos recurrentes de muerte, no sólo temor a ella, sino ideación suicida reiterada, sin un plan específico para llevarlo a cabo, o bien intento suicida.
- b. Los síntomas causan clínicamente una significativa aflicción, incapacidad social, ocupacional o en otras áreas de funcionamiento.
- c. El episodio no es atribuible a efectos fisiológicos de alguna sustancia o a otra condición médica.
- d. La presencia de un episodio depresivo mayor, no puede ser explicado por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, trastorno esquizofreniforme, trastorno delirante, o algún trastorno del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.
- e. Nunca ha presentado un evento maniaco o hipomaniaco.

Ahora bien, enfocándonos específicamente en el trastorno depresivo mayor, nos referimos a un trastorno mental que se caracteriza por estado de ánimo deprimido, pérdida de interés o placer, disminución de la energía, sentimientos de culpa o baja autoestima, trastornos del sueño o el apetito, y falta de concentración. Presenta una comorbilidad importante con otros trastornos psiquiátricos entre ellos los trastornos

de ansiedad. Estos problemas, pueden llegar a ser crónicos o recurrentes y conducir a alteraciones sustanciales en la capacidad de un individuo para cumplir con sus responsabilidades cotidianas; y en el peor escenario el trastorno depresivo mayor puede tener consecuencias letales como el suicidio. Los trastornos depresivos son los trastornos mentales comunes, que ocurren desde edades tempranas en todas las regiones del mundo.

Desde el punto de vista de Salud Pública, la enfermedad depresiva representa una de las enfermedades con mayor discapacidad laboral y social, por lo cual, en algunos países las diferentes compañías aseguradoras, cubren los gastos económicos para un tratamiento rápido y eficaz, y de esta forma se evitan recaídas y recurrencias.

Nos preguntamos, el por qué no se le había dado la importancia a las enfermedades mentales hasta hace poco tiempo. Existen muchas respuestas, aunque la principal es la estigmatización hacia los padecimientos mentales, originados en el cerebro humano. Esto dio lugar durante las últimas décadas, a estudiar las afecciones mentales con nuevas herramientas de las neurociencias y la biología molecular, sin perder de vista los factores sociales, que tienen una indudable importancia etiológica en la genética de las enfermedades de la mente y el cerebro.

Por otra parte, el gasto mundial en salud mental es reducido. En los países de bajos y medianos ingresos, destinan menos de dos dólares per cápita por año

en salud mental, mientras que en los de altos ingresos gastan más de 50 dólares.

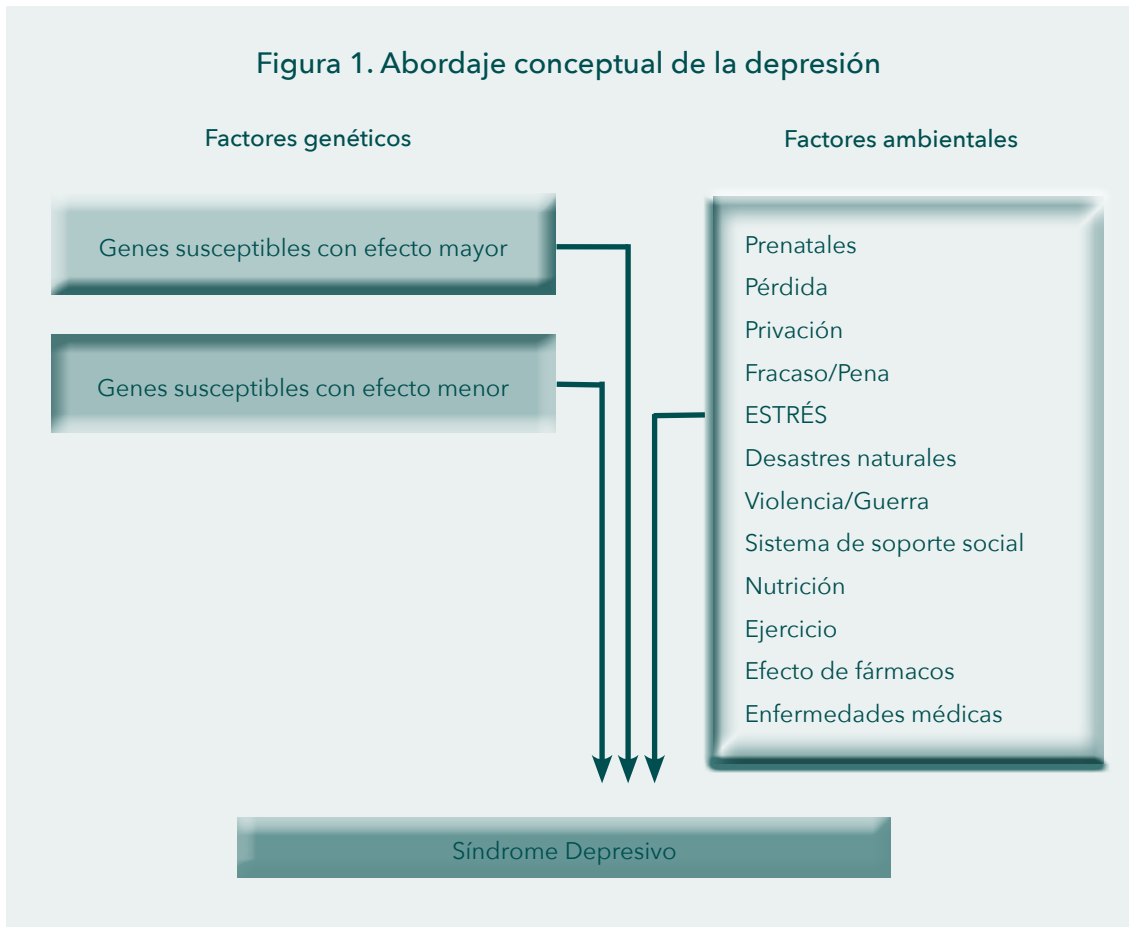
En el siglo pasado, emergen con gran fuerza las neurociencias, mismas que le han dado un importante soporte al desarrollo de la psiquiatría. Los desarrollos tecnológicos, convergen a crear una era para estudiar por primera vez al cerebro científicamente, es decir, microscópicamente, anatómicamente y funcionalmente.

Tanto Kraepelin como Nissl, Alzheimer y otros, nos proporcionaron las primeras clasificaciones y la diferenciación celular de padecimientos como la esquizofrenia y la enfermedad bipolar (maniaco-depresiva).

Ellos y otros, revolucionaron los estudios científicos, inclusive "post-mortem" para entender mejor las alteraciones morfológicas de estas entidades clínicas.

La depresión, se proyecta dentro de la próxima década, como la segunda causa de discapacidad en todo el mundo por años de vida saludable (AVISA).

Existe evidencia, en que el inicio de la sintomatología depresiva y ansiosa están relacionadas con la exposición a diversos eventos. Asimismo, hay ciertas características de la personalidad de un individuo que predisponen a un episodio depresivo. También sabemos que hay cierta predisposición genética a padecer depresión, cuando uno o varios familiares están afectados, pero el factor etiológico preciso es todavía desconocido y siempre se habla de una génesis multifactorial (figura 1) es decir factores tanto biológicos como ambientales, sobre todo los eventos estresantes en el transcurso de la vida.



## Discapacidad en la enfermedad depresiva

El trastorno depresivo mayor, de acuerdo con el DSM-5,<sup>5</sup> no sólo es un diagnóstico específico, sino hay que tomar en cuenta que este trastorno produce determinado grado de discapacidad, que va en estrecha relación con la severidad del padecimiento.

Hace más de 25 años, investigadores de la Universidad de Harvard que trabajaron con la OMS, publicaron una obra titulada "La carga global de la enfermedad (The Global Burden of Disease)",<sup>2</sup> siendo el primer trabajo que habla sobre los costos que representan las diferentes enfermedades para la sociedad alrededor del mundo.

Estos autores, crearon un nuevo sistema de medición llamado "Años de Vida Ajustados a Discapacidad" (AVAD). Es una medición combinada del tiempo perdido como el resultado de una mortalidad prematura y el tiempo vivido con discapacidad.

La pérdida de un AVAD, es el equivalente de la pérdida de un año de vida de una persona.

Al leer la obra, se señalan ciertas diferencias entre los países desarrollados y no desarrollados. Por ejemplo, las enfermedades infecciosas todavía representan una carga importante en los países del mundo en desarrollo, mientras las naciones desarrolladas, han emigrado a enfermedades que afectan a las personas de la tercera edad, como los padecimientos cardiovasculares.

En lo que se refiere a los trastornos mentales, realmente se pudo observar y documentar por primera vez, la importancia que éstos tienen en cuenta a su discapacidad (tabla 1).

**Tabla 1: Costos de las diez causas principales de discapacidad en el mundo (año 1990)**

CAUSA		Costo de los años vividos con discapacidad (millones de dólares)	Porcentaje
1	Depresión mayor	50.8	10.7
2	Anemia ferropénica	22	4.7
3	Caídas	22	4.6
4	Uso de alcohol	15.8	3.3
5	Enfermedad pulmonar obstructiva, crónica	4.7	3.1
6	Trastorno bipolar	14.1	3
7	Anomalías congénitas	13.5	2.9
8	Osteoartritis	13.3	2.8
9	Esquizofrenia	12.1	2.6
10	Trastorno Obsesivo Compulsivo	10.2	2.2
<b>TOTAL *</b>		<b>178.5</b>	<b>39.9</b>

A partir de Murray y López (6).

\*Este es el valor total de las 10 primeras causas de discapacidad; si se suman todas las otras causas no mencionadas en la tabla (correspondientes al 60.1%), el valor total por discapacidad fue de 472.7 millones de dólares.

La CGE, en 1990 ocupó a los trastornos depresivos como la cuarta causa principal de carga en todo el mundo (equivalente a 3.7% del total de AVAD) después de las infecciones respiratorias inferiores, las enfermedades diarreicas y las condiciones que surjan durante el periodo perinatal.<sup>7</sup> En la CGE del 2000, los trastornos depresivos fueron la tercera causa de carga (equivalente a 4.3% del total de AVAD) después de las infecciones respiratorias de vías aéreas inferiores y las enfermedades diarreicas. También fue la principal causa de discapacidad, responsable de 13.4% de las AVD en las mujeres y 8.3% en los hombres.<sup>8</sup>

En el 2010, a diferencia de estudios anteriores de CGE, que estiman la carga de la "depresión unipolar" (es decir, una combinación de categorías del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales [DSM] y la Clasificación Internacional de Enfermedades [CIE]), se cuantificó la carga por separado para el trastorno depresivo mayor (TDM) y la distimia; esto se hizo para acomodar mejor las diferencias de carga entre los subtipos de depresión. En lugar de confiar en una muestra selectiva de puntos de datos (como fue el caso en los estudios anteriores), la estimación de la carga se basa en una revisión sistemática de la literatura para obtener todos los datos epidemiológicos disponibles en TDM y distimia. Los trastornos mentales y abuso de sustancias, representaron 183.9 millones de AVAD (IC de 95% de 153.5 millones- 216.7 millones), o 7.4% (6.2-8.6) de todos los AVAD en todo el mundo. Dichos trastornos representaron el

8.6 millones de AVP (6.5-12.1 millones; 0.5% [0.4-0.7] de todos los AVP) y 175.3 millones de AVD (144.5-207.8 millones; 22.9% [18.6-27.2] de todas las AVD). Los trastornos depresivos representaron 40.5% (31.7-49.2) de AVAD causadas por trastornos mentales y el trastorno bipolar 7.0% (4.4-10.3). Los AVAD variaron por edad y sexo, con la más alta proporción de AVAD totales en personas de 10 a 29 años. La carga de los trastornos mentales (principalmente trastorno depresivo mayor) y por consumo de sustancias se incrementó en 37.6% entre 1990 y 2010, lo que para la mayoría de los trastornos fue impulsado por el crecimiento demográfico y el envejecimiento. El TDM está clasificada como la onceava y la distimia como la 51ª causa de AVAD globales; respecto a los AVD el TDM fue la segunda causa principal que explica 8.2% (5.9% -10.8%) de todas las AVD, después de la lumbalgia. La distimia se ubicó como la causa 19a, explicando 1.4% (0.9% -2.0%) de todas las AVD en 2010.

Se calcula que más de 20% de la población mundial padecerá algún trastorno afectivo que requiera tratamiento médico en algún momento de su vida. En México, cuatro de las diez enfermedades más discapacitantes son neuropsiquiátricas, siendo éstas la esquizofrenia, depresión, trastorno obsesivo-compulsivo y alcoholismo. Se estima que en 2020, la depresión será la segunda causa de años de vida saludable perdidos a escala mundial y la primera en países desarrollados.<sup>4,9</sup> Casi un millón de vidas, se pierden cada año debido al suicidio, que se traduce en 3,000 muertes

por suicidio cada día. De acuerdo a datos de la OMS por cada persona que completa un suicidio, alrededor de 20 o más pueden tratar de poner fin a su vida.<sup>10</sup> El TDM explicó, 16 millones de AVAD, considerado como un factor de riesgo para el suicidio. En general, cerca de la mitad (46.1% [28.03% -60.8%]) de AVAD originalmente asignados al suicidio (incluido como lesiones intencionales en la lista de causas de la CGE) podrían ser atribuidos al TDM.<sup>11</sup>

Los datos de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica (ENEP), señalan que 9.2% de los mexicanos sufrieron un trastorno afectivo en algún momento de su vida y 4.8% en los doce meses previos al estudio.<sup>12</sup> La depresión, ocurre con mayor frecuencia entre las mujeres, que entre los hombres (10.4% vs 5.4%).<sup>12,13</sup> Las prevalencias observadas en los Estados Unidos, Europa y Brasil son más elevadas ya que más de 15% de la población ha padecido depresión mayor alguna vez en la vida y más de 6% durante el año anterior. En países como Colombia y Chile, la situación es muy similar a la de México.<sup>13</sup>

En 2014, se publicó el nuevo Atlas de la OMS sobre la Salud Mental. Este informe señala que hay importantes desigualdades en el acceso a los servicios de salud mental. Únicamente 1% de la fuerza laboral de salud mundial global, trabaja en esta área.

La depresión es una de las principales causas de discapacidad e impacto en la calidad de vida, y se estima que afecta a 350 millones de personas en el mundo, con una prevalencia a nivel mundial entre 3.3 y 21.4%.<sup>14</sup> De acuerdo a un estudio realizado por Lara y cols., las personas con depresión pierden hasta 2.7 más días de trabajo, que aquellas con otro tipo de enfermedades crónicas.<sup>15</sup>

Se encuentra entre las principales enfermedades discapacitantes, debido a su inicio en etapas tempranas de la vida y a la reducción de la funcionalidad en el individuo que la padece; produce dificultad en la capacidad de la persona para realizar actividades cotidianas, causando un deterioro significativo en el funcionamiento habitual y en la calidad de vida.

#### El TDM afecta ambos extremos de la vida:

1. Estudios con población adolescente muestran que, los trastornos depresivos son los más frecuentes en esa etapa de la vida (7.8%), generando discapacidad en este grupo etario debido a que pueden interferir en su desarrollo y limitarlos en la toma de decisiones importantes en su vida. Es probable que la presencia de síntomas depresivos se relacione con el maltrato, la falta de oportunidades para



realizar sus aspiraciones y la violencia del entorno en que viven, entre otros factores.<sup>16</sup>

2. Estudios en pacientes mayores de 65 años reportan una prevalencia superior a 20%, con una mayor frecuencia en solteros, viudos y desempleados.<sup>16</sup> En esta población, los problemas mentales son una de las cinco principales causas de discapacidad. En México, la inversión de la pirámide poblacional prevé, de acuerdo a la OMS, que dentro de 25 años la población mayor de 60 años que vive en América Latina y el Caribe pasará de 40 millones a más de 97 millones. Por lo que resulta esencial la implementación de estrategias de prevención y afrontamiento de los trastornos mentales propios de este grupo etario.<sup>17</sup>

Otro grupo que merece especial atención son las mujeres con depresión en etapa perinatal (depresión posparto DPP) ya que, en este momento de la vida tiene consecuencias muy negativas sobre la salud y el desempeño de la madre y sobre el desarrollo cognitivo, conductual y emocional del infante. De 5 a 25% de las mujeres la padecen y se le considera la causa principal de enfermedad relacionada con discapacidad en mujeres, así como la complicación más común y más seria del parto.<sup>17,18</sup>

La depresión no tratada durante el embarazo, tiene consecuencias adversas que se asocian con un incremento en la tasa de complicaciones obstétricas, óbitos, intentos de suicidio, cuidados posparto especializados para el infante, productos con bajo peso al nacer y retraso en el desarrollo.<sup>17</sup>

A su vez, las características clínicas del padecimiento como la evolución crónica o con episodios recurrentes y la comorbilidad con trastornos de ansiedad y trastornos por uso de sustancias, reducen la funcionalidad, alteran las relaciones sociales, familiares y personales, incrementando la discapacidad del padecimiento.

Respecto a la comorbilidad médica, se observa una relación bidireccional entre los padecimientos crónico-degenerativos como la diabetes, asma, cáncer y las enfermedades cardiovasculares con la depresión, aumentando la morbi-mortalidad de dichos diagnósticos, así como el índice de complicaciones con el consecuente costo económico y social; por lo que el trastorno depresivo mayor, constituye un problema de Salud Pública, no sólo en nuestro país sino a nivel mundial. Los análisis recientes realizados en México muestran que la depresión, produce mayor discapacidad que otras condiciones crónicas como la diabetes, los trastornos respiratorios, las enfermedades cardíacas o la artritis. Además de esto, 2.9% (1.5%-4.5%) de AVAD atribuibles

a cardiopatía isquémica fue atribuible a TDM. La carga global de TDM ha aumentado de 3.0% (2.2% -3.8 %) a 3.8% (3.0% -4.7%) de AVAD global. Las clasificaciones de carga mundial de TDM en la lista de causas GBD habrían aumentado desde la undécima hasta la octava posición, superando lesiones en carretera, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y complicaciones en el parto pretérmino.<sup>15</sup>

La depresión es un fuerte factor de riesgo de mortalidad. Parakh *et al.*<sup>19</sup> realizaron un estudio en pacientes con infarto de miocardio, comprobando un incremento en la mortalidad a corto plazo, aunque esta relación no siempre se comprobaba en adultos mayores por no poder evaluarse la interacción de otras enfermedades concomitantes. Schoevers<sup>20</sup> investigó la asociación entre severidad de la depresión y duración con mortalidad en personas adultas mayores, con un seguimiento a diez años de pacientes sin alteración de funciones superiores encontrándose que la depresión crónica estaba asociada con 41% más de riesgo de mortalidad en los seis años siguientes de seguimiento comparado con los sujetos sin depresión. A su vez, la insuficiencia renal se ha visto complicada por la depresión que desarrollan los pacientes que la padecen, observándose que es bastante común y que se asocia a una disminución en la calidad de vida y un incremento en la mortalidad de los pacientes.<sup>21</sup> Spiegel *et al.*<sup>22</sup> identifica tres razones por las cuales la depresión incrementa el riesgo de mortalidad:

- La depresión puede tener un efecto fisiopatológico vía neuroendocrina e inmunológica por una disregulación del eje hipotalámico-pituitario-adrenal, especialmente en la variación diurna de cortisol y melatonina.
- Los pacientes deprimidos pueden tener menos adherencia a procedimientos de tamizaje preventivos, tratamientos de cáncer o recomendaciones para mantener su salud.
- Los síntomas de cáncer y los efectos adversos de su tratamiento son similares a aquellos de la depresión como los síntomas vegetativos de sueño y trastorno del apetito, fatiga y dificultad en la concentración.

Con estos antecedentes se debería verificar rutinariamente el diagnóstico de depresión y los pacientes deberían ser referidos a especialistas en salud mental, con el fin de mejorar su calidad de vida y de esta manera extender el tiempo de sobrevivencia.

Los estudios sobre la discapacidad en la depresión no dejan duda respecto al impacto que ésta tiene en la calidad de vida de la población. Pese a ello, una gran mayoría de los individuos no acude a tratamiento, México es una de las naciones que

muestra mayor retraso en la búsqueda de atención. Aunado a lo anterior, cuando los pacientes acceden a los servicios de salud, solamente 50% de ellos reciben algún tipo de tratamiento mínimo adecuado.<sup>23</sup>

A su vez, resulta esencial tomar en cuenta que además del diagnóstico (con el consecuente sufrimiento emocional) y las comorbilidades médicas y psiquiátricas que se agregan, los pacientes deben enfrentarse al estigma social y a su autoestigma, lo que supone un obstáculo para desarrollar su vida personal, profesional y familiar con normalidad, lo que dificulta la adherencia al tratamiento que resulta, un factor clave para superar la depresión. La opinión pública piensa que la depresión es simplemente tristeza o un problema pasajero que sólo afecta a personas sensibles o débiles de carácter.

## Conclusiones

El trastorno depresivo mayor, constituye una entidad clínica que genera discapacidad importante similar o incluso mayor a la que se presenta en otras enfermedades crónicas como la diabetes mellitus, la hipertensión arterial o las enfermedades autoinmunes, aunque su habilidad para integrarse dentro de la sociedad es peor que en las antes mencionadas.

El TDM impacta de manera importante todas las áreas (social, salud, personal, familiar, académica, laboral y económica) a lo largo de la vida del individuo. Dicho impacto trasciende el aspecto individual, afectando las distintas esferas desde lo familiar hasta el contexto social; generando importantes costos sociales y económicos no sólo por el ausentismo laboral, deserción escolar y el menor rendimiento, sino también por el costo en salud que representan las comorbilidades médicas y psiquiátricas (figura 2). Cuando una persona es infeliz, aun después de haber sufrido un golpe muy fuerte es capaz de buscar consuelo y de permitir que dicho consuelo llegue a él. Se puede ser amable y amoroso con los demás. Sin embargo, con una depresión no se cuenta ni con la simpatía ni con la preocupación de los demás y no porque ellos no estén ahí, sino porque la persona no logra entender ni recibir lo que los demás le ofrecen. Además, la persona se castiga mediante palabras y hechos. De esta forma se dice que en la depresión “la misma persona es tanto el sufrido prisionero, como el cruel carcelero” (Rowe, 1998).

Podemos hablar de un fenómeno epidémico y algunos elementos inciden en que se está registrando un crecimiento exponencial y que de acuerdo a la OMS para el 2030 se prevé va a ser la primera causa de discapacidad.

Figura 2. Impacto del TDM



## Referencias

1. Organización Mundial de la Salud, (2004), *Promoción de la Salud Mental: Conceptos, evidencia emergente, práctica: informe compendiado*. Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias.
2. M. S. Reddy. Depression, (2010), "The Disorder and the Burden". *Indian J Psychol Med*. Jan-Jun; 32(1): 1-2.
3. "Disability-Adjusted Life Years (DALYs) for 291 Diseases and Injuries in 21 Regions, 1990-2010: a Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2010". *Lancet*. 2012 dec 15;380(9859):2197-223.

4. "Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013". *Lancet*. 2015 jun 7. PII: S0140-6736(15)60692-4.
5. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, 5a edición (DSM-5), American Psychiatric Association, 2013.
6. Murray C, López A, (1996), *Global Burden of Disease*. World Health Organization. World Bank. Harvard School of Public Health.
7. World Health Organization, World Suicide Prevention Day 2012. [http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world\\_suicide\\_prevention\\_day/en/](http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world_suicide_prevention_day/en/) Accessed 16.6.2012
8. Ferrari AJ, Charlson FJ, Norman RE, et al, (2013), "Burden of Depressive Disorders by Country, Sex, Age, and Year: Findings from the Global Burden of Disease Study 2010". *Plos Med*. Nov;10(11):e1001547.
9. Belló M, Puentes-Rosas E, Medina-Mora ME, Lozano R, (2005), "Prevalencia y diagnóstico de depresión en población adulta en México". *Salud Pública Mex*; 47 supl 1: S4-S11.
10. Murray CJL, Lopez AD, eds (1996a). *The Global Burden of Disease: a Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*. Cambridge, MA. Harvard School of Public Health.
11. Ustun TB, Ayuso-Mateos JL, Chatterji S, Mathers C, Murray CJ, (2004), "Global Burden of Depressive Disorders in the Year 2000". *Br J Psychiatry*, 184: 386-392.
12. Whiteford HA, Degenhardt L, Rehm J, et al, (2013), "Global Burden of Disease Attributable to Mental and Substance Use Disorders: Findings from the Global Burden of Disease Study 2010". *Lancet*. Nov 9;382(9904):1575-86.
13. Berenzon S, Lara MA, Robles R, Medina-Mora ME, (2013), "Depresión: estado del conocimiento y la necesidad de políticas públicas y planes de acción en México". *Salud Pública Méx*; vol. 55(1):74-80.
14. World Health Organization, World Suicide Prevention Day 2012. [http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world\\_suicide\\_prevention\\_day/en/](http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world_suicide_prevention_day/en/) Accessed 16.6.2012.
15. Ferrari AJ, Charlson FJ, Norman RE, et al, (2013), "Burden of Depressive Disorders by Country, Sex, Age, and Year: Findings from the Global Burden of Disease Study 2010". *Plos Med*. Nov;10(11):e1001547.
16. Rafful C, Medina-Mora ME, Borges G, Benjet C, Orozco R, (2012), Depression, Gender and the Treatment Gap in Mexico. *JAffect Disord*;138;35:1-11.
17. Berenzon S, Lara MA, Robles R, Medina-Mora ME, (2013), Depresión... *op. cit*.

18. Kessler RC, Angermeyer M, Anthony JC, De Graaf R, Demyttenaere K, Gasquet I, et al, (2007), "Lifetime Prevalence and Age-of-onset Distributions of Mental Disorders in the World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative". *World Psychiatry*; 6 (3): 168-176.
19. Parakh K, Thombs BD, Fauerbach JA, Bush DE, Ziegelstein RC, (2008), "Effect of Depression on Late (8 years) Mortality After Myocardial Infarction". *The american journal of cardiology*; 101(5):602-606.
20. Schoevers RA, Geerlings MI, Deeg DJ, et al, (2009), "Depression and Excess Mortality: Evidence for a Dose Response Relation in Community Living Elderly". *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 24(2):169-176.
21. Drayer RA, Piraino B, Reynolds CF, et al, (2006), "Characteristics of Depression in Hemodialysis Patients: Symptoms, Quality of Life and Mortality Risk". *General hospital psychiatry*; 28(4):306-312.
22. Spiegel D, Giese-Davis J, (2003), "Depression and Cancer: Mechanisms and Disease Progression". *Biological Psychiatry*; 54(3):269-282.
23. Medina-Mora ME, Borges G, Lara C, Benjet C, Blanco J, et al, (2005b), "Prevalence, Service Use, and Demographic Correlates of 12-month DSMIV Psychiatric Disorders in Mexico: Results from the Mexican National Comorbidity Survey". *Psychol Med*; 35(12):1773-1783.

# DISCAPACIDAD Y ABUSO DE DROGAS

Mariblanca Ramos

A principios del siglo XX, la *Pure Food and Drug Act* (1906), había solicitado la información veraz de cada sustancia empleada por los matasanos (*toadstool millonares*); al igual que en Europa, el conflicto se extendía a los fabricantes, boticarios y médicos. Las drogas como la cocaína, heroína eran enviadas a las farmacias sin un empaque con dosificación estándar, vía correo, y se corría el riesgo de que fueran adulteradas en el camino. Mientras que los herboristas vendían a un costo muy reducido las drogas como el cáñamo, adormidera, solanáceas, datura, peyote y opio casero. Durante esta época se puso especial atención en las drogas que modificaban el estado del ánimo. La corriente política fue ilegalizar todo lo que se consideraba como un "*apetito antinatural*", la ebriedad en cualquiera de sus formas, el uso de drogas u otras sustancias con efectos psicoactivos. El alcohol era administrado por los boticarios y médicos siempre y cuando fuera parte de sus tratamientos profesionales. En la Conferencia de la Haya (1911) las diferentes naciones que se encontraban implicadas en el tráfico de drogas como Portugal, Holanda, Francia, Japón, Turquía, Suiza, Bolivia, Perú, Rusia e Italia entraron en conflicto. La delegación americana optó en lugar de "regulaciones" por "resoluciones" para el control y uso de drogas; el desacuerdo con Alemania provocó que el Convenio quedara suspendido, con la salvedad de un "control sobre la preparación y distribución

de opio, morfina y cocaína". Finalmente el Convenio fue firmado en 1914 por presión de los Estados Unidos en América Latina y 58 países a excepción de Serbia y Turquía. En esa misma Conferencia se votó por la abstinencia al alcohol argumentando la propensión a la dipsomanía en los Estados Unidos. (Escohotado, 2002). En el siglo XXI se ha popularizado el uso de drogas con fines recreativos. El alcohol, una sustancia legal, es por mucho la de mayor consumo, seguida de la marihuana, cocaína, inhalantes y opioides, que predisponen al individuo a un alto nivel de discapacidad. Los datos de la Encuesta Nacional de Adicciones (ENA 2011) permiten afirmar que el alcohol representa un problema en Salud Pública en México, ya que 4.9 millones de personas tienen criterios clínicos de dependencia, sólo una pequeña proporción acude a los servicios de tratamiento (6.8%). Pocas mujeres asisten a tratamiento siendo la proporción de 1 por cada 2.2 hombres con dependencia.

La prevalencia de adicciones en México se calculó en 1.8%, durante el periodo del 2008 al 2011; alrededor de 100 mil pacientes asistieron a los servicios de salud. El número de personas con criterios de dependencia a otras drogas pasó de 450 mil en el 2008 a 550 mil en 2011 (ENA 2008, 2011), se observó que los hombres están más afectados (1.3%) en comparación con las mujeres (0.2%). Las principales drogas de inicio fueron: alcohol (46.5%), tabaco (30.7%) y marihuana (12.7%) muy similar a lo reportado en el mundo. Las drogas más usadas en México son: alcohol (39.7%) seguido por la

marihuana (16.4%), cocaína (10.2%) e inhalables (8.5%). La marihuana representa 80% del total, seguido de la cocaína con un usuario por 2.4 de marihuana. Uno de cada cinco usuarios de cocaína la consumen en forma de crack o piedra. En las mujeres se ha observado un aumento en el consumo de marihuana y cocaína. (ENA 2012). Los trastornos mentales y el abuso de drogas se encuentran entre las principales causas de discapacidad, del total mundial de 183.9 millones de vida años ajustada por discapacidad (AVAD), 7.4% fueron por enfermedad mental, 8.6 millones años por vida perdidos (AVP) y 175 millones de años vividos con discapacidad (AVD). (Naserbakht, 2014)

## Cannabis

La marihuana es una de las drogas con mayor consumo en el mundo y un factor determinante para la emergencia de problemas de salud física y mental relacionadas con la exposición temprana a esta sustancia y su uso crónico. Existe la falsa creencia que es inocua para el organismo. La tasa de consumo de marihuana ha ido en aumento a nivel mundial desde 2007.

Históricamente en México, en el mes de octubre de 2015, la Suprema Corte de Justicia de la Nación emitió cuatro amparos para el uso recreacional de la marihuana. El debate a nivel mundial sobre la legalización y la despenalización de esta droga ha generado controversias sobre su empleo. En las investigaciones científicas ha sido imposible controlar las diferentes variables que se asociarían a



problemas de discapacidad en jóvenes y adultos. El medio socioeconómico bajo, la desintegración familiar, conducta antisocial, el fracaso escolar y laboral, y, el uso concomitante de otras sustancias como el alcohol y tabaco, son sólo algunas de ellas. Es importante destacar, que el inicio temprano de uso de marihuana en la adolescencia precipita un abuso de dos a tres veces más de ella, que aquellos que se iniciaron en su consumo después de los 20 años.\*

La prevalencia anual mundial se estima entre 2.7% y 4.9% de la población entre 15 a 64 años (Bülent, 2015) Existe una remisión anual del 17% a esta droga asociado a dos variables, al deterioro funcional del individuo, o a mujeres con un buen nivel escolar que presentaron trastornos mentales. La abstinencia y remisión es baja cuando hay problemas de personalidad antisocial, historia familiar de adicciones, trastornos del ánimo de tipo depresivo y acontecimientos negativos en la vida del sujeto y la falta de redes sociales de apoyo. Se calcula que por la dependencia a la cannabis se han perdido más de dos millones de años vida por

discapacidad. El abuso y la dependencia de cannabis se asocia a el uso y abuso de otras sustancias como alcohol y cocaína. (Van der Pola, 2015)

De los más de 400 compuestos químicos de la marihuana, sus efectos psicoactivos se atribuyen principalmente a la  $\delta$ -9-tetrahidrocannabinol (THC), que es el ingrediente del cannabis, otro de ellos es el cannabidiol que tiene propiedades antiinflamatorias. En la cannabis sativa se han identificado seis diferentes tipos de cannabinoides representados por la THD y el cannabidiol, (moléculas que tienen un efecto opuesto THD), es psicomimético, antipsicótico y ansiolítico.

La THC se une a los receptores cannabinoides omnipresentes en el cerebro. En consecuencia la exposición externa de THC origina cambios en la estructura neuronal. Los receptores CB1 están localizados en neocortex, las regiones frontolímbica/órbitofrontal están en altas concentraciones en axones, oligodendrocitos cuya función es mielinizarlos. La THC compite en la ocupación de receptores cannabinoides en el cerebro. Las fibras del área frontolímbica es localizada en el fascículo uncinado, fascículo anterior talámico y el fórceps menor; cíngulo anterior, cuerpo estriado, la amígdala, la ínsula, el hipocampo y el cerebelo.

El THC tiene una alta solubilidad en lípidos, por lo que pasa rápidamente la barrera hematoencefálica y activa los receptores de endocannabinoides. Los cannabinoides endógenos son la anandamide (AEA) y 2-arachinonoyl-glycerol (2-AG). (Di Loro 2013) (Shollenbargera, 2015), (Filbeya, 2014).

\* Las cifras dadas por el Servicio de Administración de Abuso y de Sustancias y de la Salud Mental (2011) en los Estados Unidos, refiere que 17.4 millones de personas de 12 años o más la han consumido en el último mes (Abuso de Sustancias y Salud Mental Services Administration (SAMHSA), 2011). Esta alta prevalencia, en parte, explica su contabilidad para 17% de los ingresos en todo el país, ocupando el tercer lugar después de la admisión de alcohol y opiáceos y por encima de la cocaína y las anfetaminas (SAMHSA, 2011). (Monjarrad, 2014) Asimismo, 22.7% de los estudiantes de secundaria y aproximadamente 20% de los universitarios reportaron haberla utilizado en el último mes. (Shollenbargera, 2015) (Mojarrad, 2014)

En el cerebro de ratas y humanos se han identificado dos tipos de receptores para cannabinoides CB1 y CB2 llamados endocannabinoides. Es un complejo sistema de ligandos y receptores para sus moléculas y su degradación. No son neurotransmisores clásicos porque no almacenan vesículas en su interior pero son producidas por las neuronas una vez que el cuerpo requiere de ellas usando constituyentes lipídicos de la membrana. La hipótesis que los endocannabinoides actúan como mensajeros retrógradas, pueden mediar las señales intercelulares desde las neuronas post sináptica y en las terminales presináptico inhibiendo la liberación de neurotransmisores. Y activan y desactivan la recaptura por un sistema enzimático de degradación. La degradación enzimática se hace a través de la FAAH (fatty acide amide hydrolase) y el MAGL (monoacyglyceride lipasa). Estas acciones ocurren en la terminal post-sináptica. (Di Loro, 2013, Bülent, 2015).

Los receptores cannaboides se encuentran en la superficie de diferentes células. Pertenecen al grupo de los receptores acoplados a la G-proteína (GPCR's). La administración de cannabinoides crónica causa una baja en la regulación de los CB1R moleculares, considerados como los "frenos" que regulan la liberación del GABA y el equilibrio excitador y la neurotransmisión inhibitoria. (Bülent, 2015).

Los CBR1 son los más abundantes y se encuentran en las neuronas del sistema nervioso central, son responsables de la coordinación motriz y movimiento en el cerebelo, ganglios basales, estriado,

sustancia nigra; en funciones cognitivas complejas como el juicio, memoria, aprendizaje, emociones (amígdala e hipocampo) están presentes en otros órganos que incluyen las glándulas endocrinas, salivales, leucocitos, órganos reproductivos, gastrointestinales y urinarios. Lo que sugiere que este sistema está en relación con el movimiento, percepción, aprendizaje, memoria y regulación de los estados emocionales como placer y agresividad. (Di Loro 2015) (Bülent, 2015).

Los receptores CB2 están localizados en el sistema inmune, leucocitos, bazo, amígdalas, medula ósea y páncreas, recientemente se han encontrado algunos en el SNC. Su función se relaciona con la inmunomodulación, citoquinas proteínas moleculares responsables de la función inmune e inflamatoria.

Los endocannabinoides se asocian al procesos de neuro e inmunomodulación. (Di Loro, 2013) (Bülent, 2015)

En los últimos años se ha sugerido la marihuana para el tratamiento de ciertas adicciones, como el de la cocaína, crack, opiáceos, estimulantes y el consumo excesivo alcohol, por el alivio que da a los síntomas de abstinencia. El consumo de la cannabis en teoría es menos nociva para el organismo. La marihuana estimula áreas del cerebro que se asocian a una adicción menos intensa. (Monjarrad, 2014) Hace unos años, los primeros informes preclínicos demostraron que existe una acción antidepresiva como de sustancias que modifican la actividad de las moléculas de derivados de lípidos, como los endocannabinoides (ECB) y endovanilloides, que generó una nueva

hipótesis sobre la etiología de la depresión y objetivos cerebrales novedosos para nuevos fármacos antidepresivos. La participación del sistema de endocannabinoides en los trastornos afectivos se derivó a partir de la idea de que los fumadores de marihuana y los efectos de la droga mejoran el estado de ánimo. La  $\Delta$  9-THC, es el principio activo de cannabinoides en el cannabis, que media la mayoría de las acciones psicoactivas relacionadas con el estado de ánimo (Smaga, 2014).

La cannabis puede ser efectiva en Corea de Huntington, Parkinson, Alzheimer, esclerosis lateral amiotrófica porque en estas enfermedades se ha encontrado una disregulación en los sistema de endocannabinoide. Posiblemente se activen como una función protectora del sistema neuronal ante el daño y la inflamación. Existe la posibilidad que también estén relacionados con los ataques de pánico, episodios psicóticos, modificaciones en el estado del ánimo, anhedonia, síndrome amotivacional, impulsividad, autolesiones, abuso de sustancias (Di Loro, 2013).

La capacidad lipofílica de la cannabis y otras drogas como los inhalantes tienen un efecto potencialmente neurotóxico, ya que alteran y dañan de forma permanente la integridad de la sustancia blanca en la región frontolímbica, que incluye además pérdida neuronal, cambios en el tamaño celular y la reducción en la densidad de los receptores CB1, sitio en donde se lleva a cabo el control de las funciones emocionales, cognitivas y de comportamiento del individuo. La población más vulnerable es la de los adolescentes ya

que inhibe la maduración de la sustancia blanca en el área prefrontal. En estudios como resonancia magnética del cerebro es posible observar una fracción menor de anisotropía -un índice que mide la integridad de la sustancia blanca-. Hasta el momento los estudios se habían centrado en el cuerpo caloso -área menor-, la memoria y las redes sensorio-motoras, el área más pobre de integración del genu, la cápsula interna, los fascículos arqueados y las vías dentro del hipocampo, pero no en la corona radiata. Considerablemente se encuentran disminuidas en los consumidores de cannabis como en los poli usuarios. Aquellos sujetos que empleaban alcohol y marihuana por más de tres años tenían una disminución de estas fibras en la cápsula interna anterior y en el fascículo uncinado. El fascículo uncinado tiene como función la transmisión bidireccional de los recuerdos asociados a estímulos y emociones entre los lóbulos temporales a la región frontal-orbital responsable de la evaluación de estímulos y recompensas que modifican el comportamiento. Clínicamente se puede traducir en la sensación de apatía y depresión. Asimismo si el uso es durante la adolescencia duplica el riesgo de depresión y ansiedad en el adulto. En la resonancia magnética se observan pérdida de la sustancia blanca, adelgazamiento del cuerpo caloso, dilatación de los ventrículos secundarios a atrofia cerebral (Shollenberger, 2015), (Filbey, 2014) (Murat, 2010), (Volkow, 2014).

El uso crónico de la marihuana en la adolescencia predispone a la aparición de impulsividad, regulación emocional

inadecuada que se ha asociado con la agresión, poca motivación, delincuencia, psicosis, paranoia, depresión, ansiedad, ataques de pánico, alteraciones en el Coeficiente Intelectual, y un riesgo más alto de suicidio. Además habría que resaltar que el uso de marihuana alivia los ataques de pánico y ansiedad, lo que a su vez genera un círculo vicioso, pues es la misma sustancia que lo induce (Bechtold, 2015), (Murat, 2010).

En individuos vulnerables y con patología mental subclínica es frecuente el empleo de la marihuana, pudiendo ésta exacerbar los síntomas premórbidos existentes.

El humo de la marihuana y el tabaco tienen en común muchos compuestos tóxicos, la Fundación Británica de Pulmón (2012) publicó que un cigarrillo de marihuana puede contener 50% más de cancerígenos que uno de tabaco. Los fumadores de marihuana presentan problemas como bronquitis crónica, sibilancias, tos, dificultad para respirar y asma. La relación que existe con el cáncer de pulmón dependerá de la cantidad inhalada por día, que en la realidad nunca se comparará con la de una adicción al tabaco (Bechtold, 2015).

En la Magnetic Resonance Omaging (MRI) reveló dos elementos dentro de la red fronto-temporal: el giro frontal medio se relaciona con un consumo elevado de cannabis y la circunvolución temporal media con un consumo bajo; ambas se encuentran en relación con la circunvolución superior, parietal, frontal superior, giro frontal, lóbulo semilunar en el cerebelo y giro temporal inferior (Bülent, 2015).

## Inhalantes

Son derivados químicos en forma de vapor que pueden alterar la conciencia. Por excelencia utilizado desde 1799, el óxido nitroso o llamado gas de la risa era un sustituto barato del alcohol que el inglés Sir Humphry Davis popularizó como anestésico. Posteriormente el éter fue utilizado con fines recreativos en 1920 y a partir de 1940 se popularizó el uso de solventes como la gasolina.

En la actualidad existe una alta frecuencia de uso de inhalantes en Sudamérica, Europa del Este, Asia y México. Se calcula que por lo menos 70% de los adolescentes que viven en la calle inhalan sustancias volátiles, en Estados Unidos estos adolescentes la han empleado en 47% por más de un año y 10% por más de seis años, lo que se asocia a problemas de desadaptación social y deterioro cognitivo y físico (Lubman, 2013).

En Australia (2010) se afirma que es la primera droga utilizada por los adolescentes, junto con el alcohol y el tabaco, al igual que en EUA, Brasil y Japón. 16% de la población reporta por lo menos el uso de una vez en su vida de inhalantes. Del mismo modo, al tiempo que disminuía el uso de tabaco y alcohol en un periodo de tres años aumento en 23% el uso de inhalantes. El problema que resulta de ello, es que la población adolescente se encuentra en proceso de maduración cerebral, específicamente con las conexiones en la sustancia blanca (Duncan, 2013). En Turquía que el rango de edad para el primer uso de un

fármaco se extendía desde la edad más baja de siete años hasta la más alta edad de 45 años. El periodo de mayor riesgo se encuentra en el estudio fue a mediados de los 20 (Bülent, 2015).

Los reportes en el año del 2003 en los Estados Unidos mencionaban que por lo menos 20% de los jóvenes habían experimentado con un inhalante una vez en su vida alrededor del octavo grado de escolaridad. La edad de inicio es generalmente a los 13 años, siendo los latinos, y la raza blanca quienes más los utiliza. (Anderson, 2003)(Lubman, 2013)

Los inhalantes son poco costosos, accesibles al público en general pues se encuentran en diferentes productos de casa u oficina.

### Inhalantes químicos

- Tolueno: pintura de aceite con thinner, pegamento para aeroplanos, pegamento para plásticos, removedor de barniz de uñas, y polish para zapatos.
- Butanos: líquidos para encendedor, gasolina, pintura de spray, aromatizantes de habitaciones, spray para pelo y desodorantes.
- Propanos: gasolina para encender carbón, pintura en spray, spray de pelo, aromatizantes de ambiente y desodorantes.
- Fluoro carbonados: sprays para el asma, los sprays analgésicos, gas freon, pintura en spray, desodorantes de habitación, spray de pelo.
- Hidrocarburos clorinados: en agentes para lavado en seco, removedor de manchas, desengrasantes y fluidos para corregir documentos.
- Acetona: en removedores de barnices de uñas, pegamentos.

El tolueno es un solvente orgánico que se utiliza en diferentes procesos industriales que incluyen la producción de plásticos, síntesis químicas y la manufactura de gasolina, es un líquido volátil que se convierte en vapor a temperatura ambiental. Se absorbe rápidamente por los pulmones, intestino, piel y una vez que se ingiere se distribuye en los órganos con grandes contenido de lípidos, cruza la barrera hematoencefálica. Su metabolismo es por él en 95% en el hígado como benzylalcohol y luego como ácido benzoico por el citocromo P450 (Cruz, Silva, 2014).

Los métodos empleados para drogarse son: por inhalación directa del recipiente; la colocación de la sustancia en una bolsa plástica, o la conocida como "mona", que es una pequeña borra de algodón empapada de la sustancia.

No es una casualidad que exista una exposición ocupacional a inhalantes en la industria cuando no se siguen las medidas de seguridad adecuadas, pues son utilizados como desengrasantes y solventes de pintura. Un ejemplo de ello es la industria del cloruro de vinilo donde los trabajadores que encuentran expuestos a concentraciones de 20,000 ppm. La regulación sanitaria exige que no sobrepase de 100 partículas por millón. Los jóvenes adictos típicamente abusan de sustancias volátiles inhalables que van de 15 a 20 "golpes" en un periodo breve de tiempo por ejemplo desde de uno a quince minutos lo que provoca concentraciones muy altas mayores a 6000 ppm por sesión; las concentraciones van de un rango de 3000 a 15,000 ppm en un tiempo repetido para intoxicarse por una hora. Con todo lo anterior, es importante resaltar que la exposición a corto plazo precipita en animales de experimentación un reforzamiento positivo de estas sustancias y la autoadministración (Wood, 1978) (Anderson, 2013) (Lubman, 2008) (Duncan, 2013). Esto podría explicarse pues induce respuestas adaptativas en las vías de gratificación y reforzamiento, en el sistema mesocorticolímbico. Esta vía se origina en el área ventral tegmental VTA del cerebro medio y conecta al sistema límbico vía el núcleo accumbens, la amígdala, hipocampo, corteza

prefrontal y otras conexiones. Al mismo tiempo, tiene una acción sobre el sistema dopaminérgico, sin aumento de niveles de norrenalina. Las vías interconectadas e integradas de los neurotransmisores de dopamina son el glutamatérgico y el alfa amino butírico GABA. 8000 ppm el inhalado por 30 minutos altera la expresión de los receptores GABA A alfa 1 en la corteza prefrontal y en el estriado pero disminuyen la sustancia nigra en el VTA. El GABA es el neurotransmisor inhibitorio por excelencia, se unen a él el alcohol, las benzodiazepinas y los barbitúricos, que le dan las propiedades ansiolíticas y sedantes. (Duncan, 2013).

Los síntomas agudos de intoxicación son euforia manifestada por un marcado comportamiento sarcástico, errores de juicio, disartria, silbar, cantar, euforia, excitación, risa incontrolable, descuido, desorientación, mareo, cansancio, fotofobia, ansiedad, dificultad para respirar, apnea de expiración, vasoconstricción periférica y elevación de la presión sistólica, bradicardia, quemaduras térmicas, asma o reacciones alérgicas, arritmias cardíacas, inhibición vagal, depresión respiratoria que por lo menos causa 50% de las muertes (Anderson, 2013) (Wood, 1978) (Cruz, 2014). Los inhalantes tienen un efecto bifásico en el comportamiento que se manifiesta por aumento de la actividad locomotriz a pequeñas concentraciones y acciones de tipo depresivo como son la reducción en el aparato locomotriz y sedación en altas concentraciones (Duncan, 2013).

El uso crónico se ha asociado a toxicidad en diferentes órganos como el

cerebro, corazón, pulmón, riñón, hígado y médula ósea. En general se puede observar pérdida del apetito y peso que serían secuelas tempranas. En la nariz es irritación en la mucosa nasal, erosiones, perforaciones en el septum; la disminución de la sensibilidad hasta la pérdida total del sentido del olfato, con la subsecuente falta de discriminación de olores, lo cual provoca a menudo envenenamientos por la ingesta de alimentos en estado de descomposición. Aunado a ello, va la pérdida del gusto, tacto y sensibilidad.

La toxicidad cardíaca se manifiesta por miocarditis, fibrosis y falla cardíaca congestiva. El daño respiratorio en enfisema panacinar, en los riñones se manifiesta por acidosis tubular, cálculos renales hematuria y proteinuria. A largo plazo en la médula ósea causan leucopenia, anemia, trombocitopenia y hemólisis, anemia aplásica, linfomas y leucemias. Hepatitis por veneno. En el cerebro existe una disminución de la masa cerebral, aumento del tamaño de los ventrículos y de los surcos en la corteza cerebral y cerebelo; atrofia del tallo cerebral, encefalopatía, demencia, neuropatía. La capacidad lipofílica y tóxica de los inhalantes y la marihuana los hacen particularmente peligrosos en tejido graso como la mielina. Los abusadores crónicos tienen déficits neuropsicológicos irreversibles, mismos que los hacen más vulnerables para la toma de decisiones, presentando impulsividad, disregulación emocional, alteración en el comportamiento, mayor propensión a la delincuencia, impulsividad entendida como la tendencia de

actuar sin pensar y la incapacidad para permanecer enfocado en una tarea, agresión, falta de motivación y suicidio, además de una tendencia mayor a presentar problemas psiquiátricos.

Las alteraciones cognitivas que se han descrito son: alteración en la atención, en el proceso para elaborar y procesar la información, velocidad de trabajo, incoordinación psicomotriz, problemas de aprendizaje y memoria, disminución en las habilidades de ejecución, memoria de trabajo, deterioro del coeficiente intelectual hasta la demencia. Existe visiblemente una alteración en el proceso de la velocidad del pensamiento, en la atención sostenida, en la memoria de evocación, en la función de ejecución y lenguaje, todos estos consistentes con patología de la materia blanca. Todavía más, la neuropatía periférica manifestada como debilidad en los músculos; la pérdida muscular y ausencia o disminución de los reflejos tendinosos con parestesias pueden confundirse con el síndrome de Guillén Barre (Anderson, 2013) (Wood, 1978) (Lubman, 2008) (Murat, 2010) (Pang, 2014) (Cruz, 2014).

En la resonancia magnética es visible una atrofia de la corteza cerebral, cerebelo y tallo, con aumento en los surcos y dilatación ventricular. En el área periventricular subcortical en ganglios basales, tálamo y en las regiones de sustancia blanca, adelgazamiento del cuerpo calloso se caracterizan por desmielinización e hipointensidad que se asocia a un consumo mayor a cuatro años. Estos cambios se relacionan con la ruptura de los axones y la comprensión de los axoplasmas

secundarios al edema de la mielina y el daño a los oligodendrocitos (Lubman, 2008) (Murat, 2010) (Rubina, 2012).

Durante el embarazo el uso de inhalantes aumenta el riesgo de aborto, y daño fetal que se manifiesta por bajo peso al nacer, una cabeza de pequeño tamaño, dismorfología facial y alteraciones en el tono, situación semejante al síndrome fetal alcohólico.

## Cocaína

Es un alcaloide tropano (benzoy methyl ecgononine), parecido a los alcaloides de las solanáceas alucinógenas (belladona, beleño, daturas, madrágora) que se encuentra en las hojas de la coca. Su uso está documentado desde la época prehispánica en las poblaciones sudamericanas en forma de una masa que se masticaba con cenizas vegetales, conchas molidas o cal –ahora se sabe facilita la liberación de los alcaloides y acelera la entrada del compuesto a la sangre–, para tolerar las grandes alturas y jornadas laborales. En el siglo XIX se difundió como estimulante en forma de clorhidrato de cocaína por Friedrich Gaedeke (1856).

Se calcula que el abuso de cocaína tiene una prevalencia de 1% a nivel mundial y 3% en países desarrollados y los porcentajes son mucho más altos en los Estados Unidos (Goel, 2014).

En 2011 se calculó que por lo menos 17,000,000 de personas a nivel mundial la han utilizado alguna vez. El Global Drug Survey en 2013 reportó 16.4% de

uso de cocaína en una muestra mundial de 80,000 personas.

La cocaína tiene diferentes acciones químicas en el organismo que son responsables de sus efectos y lesiones. Es un potente simpaticomimético que actúa bloqueando la recaptura de serotonina, norepinefrina y dopamina en la terminal presináptica; bloquea el voltaje específico de los canales de calcio lo que proporciona un efecto analgésico. Al mismo tiempo que causa vasoconstricción, e interfiere en la vasodilatación mediada por óxido-nítrico. En el endotelio aumenta la endothelina-1 un potente vasoconstrictor que producen las células endoteliales. (Goel, 2014). La cocaína incrementa la liberación de dopamina y eso es dependiente de la edad aumentando también la concentración de serotonina. Las monoaminas y su liberación son facilitadas por el DAT y el SERT que bloquean la recaptura de ambas sustancias (Asser, 2015) La cocaína transforma la producción del factor de crecimiento-beta por inhibición de la expresión de la interleucina-8, que da como resultado una disfunción celular. Al afectar el factor 4 y la beta-tromboplastina, estimula la formación de micro agregados plaquetarios en donde se expuso a la cocaína. También aumenta la activación plaquetaria por la liberación de los alfa-gránulos plaquetarios por un mecanismo hasta la actualidad desconocido. Cuando activa las plaquetas lo hace también con los leucocitos formando placas de leucocitos y plaquetas que producen chemokines



que facilitan el secuestro leucocitario, la adhesión de monocitos, inflamación y alteraciones endoteliales (Goel, 2014).

En prostaglandinas también se ven afectadas como la E2 un vasodilatador directo, la prostaciclina (prostaglandina I<sub>2</sub>), un inhibidor de la agregación plaquetaria (Goel, 2014).

Cuando la cocaína es metabolizada forma oxígeno vivo que contribuye a un estrés oxidativo que da como resultado una inhibición de la respiración mitocondrial, depleción intracelular de glutatión y muerte celular. Aumenta la actividad de la superóxido dismutasa en varios tejidos (Goel, 2014).

La falla renal aguda se debe a la rhabdomiólisis, degeneración miofibrilar, isquemia muscular, necrosis, convulsiones e hiperpirexia. En el riñón se encuentra vasoconstricción por radicales libres, activación de los receptores endoteliales, citotoxicidad directa, formación de coagulas intraluminales. Por acción directa simpática se genera activación plaquetaria y daño endotelial, que provoca microangiopatía trombótica y vasculitis leucoclastica (Goel, 2014).

Acerca de las sensaciones una de las mejores descripciones son las de Sigmund Freud que se administró la droga por más de una década. En su obra de *Über Coca* (1884) destaca:

El efecto consiste en optimismo y una duradera euforia, que no se diferencia de la normal de una persona sana. Se nota un aumento del autocontrol, y también que uno tiene gran vigor y es capaz de trabajar; por otro lado, si uno se pone a trabajar echa de menos el aumento de fuerza que el alcohol, el té o el café producen. Uno se encuentra sencillamente normal, y pronto le resulta difícil creer que se encuentra bajo los efectos de una droga. La cocaína es un estimulante mucho más fuerte y menos dañino que el alcohol cuyo uso sólo se ve impedido actualmente por su elevado precio. El mejor efecto se consigue administrando dosis pequeñas pero eficaces, repetidas lo bastante a menudo como para que los efectos se superpongan. El valor de la cocaína para los habituados a la morfina se ha perdido totalmente. La mayoría de los habituados llegaron a la tremenda tolerancia de un gramo diario en inyección subcutánea. Pronto se supo que la cocaína utilizada en esa forma es más peligrosa que la morfina. En lugar de un lento marasmo, se produce aquí un deterioro físico y moral rápido, unos estados alucinatorios con agitación similar al *delirium tremens*... una manía persecutoria crónica

y el hábito de la cocaína en vez del hábito de la morfina. Erlenmeyer, que ahora habla como un cruzado contra el nuevo alcaloide, nos ha dicho que estamos ante el tercer azote de la humanidad, peor incluso que los dos primeros (alcohol y morfina).

Las manifestaciones clínicas varían de acuerdo a la ruta de administración, la cantidad y la duración del abuso de cocaína.

La cocaína causa euforia, agitación, inquietud, hiperactividad, movimientos estereotipados, ansiedad, supresión del apetito, hipertermia, movimientos anormales, temblor de manos, mioclonos, distonías y síndrome maligno por neuroléptico. La euforia es seguida de depresión y malestar. Los efectos simpaticomiméticos a nivel clínico son hipertermia, taquicardia, hipertensión, palpitaciones (Asser, 2015).

Una sobredosis puede causar rabdomiolisis, crisis hipertensivas, hipertermia maligna, psicosis, movimientos hiperquinéticos, convulsiones; los movimientos anormales pueden ser transitorios o permanentes (Asser, 2015).

Los usuarios de cocaína tienen efectos adversos como infartos al miocardio, diseción vascular, trombosis vascular, y está asociada con complicaciones renales como una lesión aguda renal, hipertensión maligna, enfermedad crónica renal (Asser, 2015).

Las drogas ilícitas frecuentemente están contaminadas y adulteradas con sustancias que lesionan el riñón y pueden provocar nefritis intersticial aguda y por lo que cualquier caso debe de hacerse diagnóstico diferencial. La cocaína provoca disfunción endotelial en el riñón por estrés oxidativo y la agregación plaquetaria.

Las complicaciones neurológicas se observan más frecuentemente con la forma del alcaloide para fumar conocido como crack. Los síntomas son acatisia, disquinesias orofaciales, movimientos distónicos o coreiformes. Se asocia a eventos cerebrovasculares producidos por vasoespasmo cerebral, vasculitis, arritmias cardiacas, aumento, en la agregación plaquetaria hipertensión asociada con autorregulación cerebral, infartos hemorrágicos e isquémicos.

Por resonancia magnética es posible observar disminución de la densidad de la sustancia blanca sobretodo en el lóbulo frontal. Alteraciones en el núcleo estriado dorsal, alteración en la conectividad cortico-estriada que sugiere un déficit cognitivo y en la capacidad para la toma de decisiones. Falla en la respuesta al estímulo y la respuesta en el aprendizaje, en la memoria episódica y alteraciones cognitivas.

## Referencias

- Anderson Carrie, Loomis Glenn, (2003), "Recognition and Prevention of Inhalan Abuse". *American Family Physicia*, 68(5): 869-74.
- Asser Andres, Taba Pillie, Psychoestimulants and Movements Disorders. *Frontiers in Neurology*.www.frontiersin.org.2015.6-article75. Doi:10.3389/neur.2015.00075 pp1-11
- Bechtold Jordan, Simpson Theresa, White Helene, and Pardini Dustin, (2015), "Chronic Adolescent Marijuana Use as a Risk Factor for Physical and Mental Health Problems in Young Adult Men". *Psychol Addict Behav*. September; 29(3): 552-563. DOI:10.1037/adb0000103.
- Bülent Yazici Ahmet, Yazici Esra, Akkisi Kumsar, Neslihan Erol Atila, (2015), "Addiction Profile in Probation Practices in Turkey: 5-year data analysis". *Neuropsychiatric Disease and Treatment*:11 2259-2263.
- Cruz Silvia, Rivera García María Teresa, (2014), "Woodward John Review of Toluene Action: Clicnical Evidence, Animal Studies and Molecular Targets". *J Drug Alcohol Res*:3 doi:10.4303/jdar/235840.
- Di Lorio Giuseppe, Lupi Mateo, Sarchione Fabiola, Matarazzo Ilaria, Santacroce Rita, Petruccelli Filippo, Martinotti Giovanni, DiGianantonio Massimo, (2013), "The Endocannabinoid System: A putative Role in Neurodegenerative Diseases"... *Int J High Risk Behav Addict*, December 2(3):100-6.
- Duncan Rubina Jhodie, Lawrence Adrew John, (2013), "Conventional Concepts and new Perspectives for Understanding the Addictive Properies of Inhalants". *J Pharmacol Sci*. 122:237-243.
- Escohotado, *Historia General de las Drogas*. Incluyendo apéndice fenomenología de las Drogas. Primera edición 1998, Quinate edición 2002. Espasa Calpe. Editores Pilar Cortés y Guillermo Herranz. Impreso en España. 2002. Pp 7-1369.
- Filbey Francesca M; Aslana Sina, Calhounc Vince, Spencea Jeffrey S, Damarajuc Eswar, Caprihan Arvind, Segall Judith. Long-term Effects of Marijuana Use on the Brain. www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.1415297111,PNAS | November 25, 2014 | vol. 111 | no. 47 | 16915 pp1-6.
- Goel Naraender, Pullman James, Coco María, (2014), "Cocaine and Kidney Injury: a Kaleidoscope of Pathology. *Clin Kidney*. 7:513-517.
- Inhalantes. Una breve historia. <http://mx.drugfreeworld.org/drugfacts/inhalants/a-short-history.html>. Consultado en 2 de noviembre del 2015.
- Lubman DI, Yücel Lawrence, (2008), "Inhalant Abuse Among Adolestet: Neurobiological Consideration". *Brain Journal of Pharmacology*. 154:316-326.

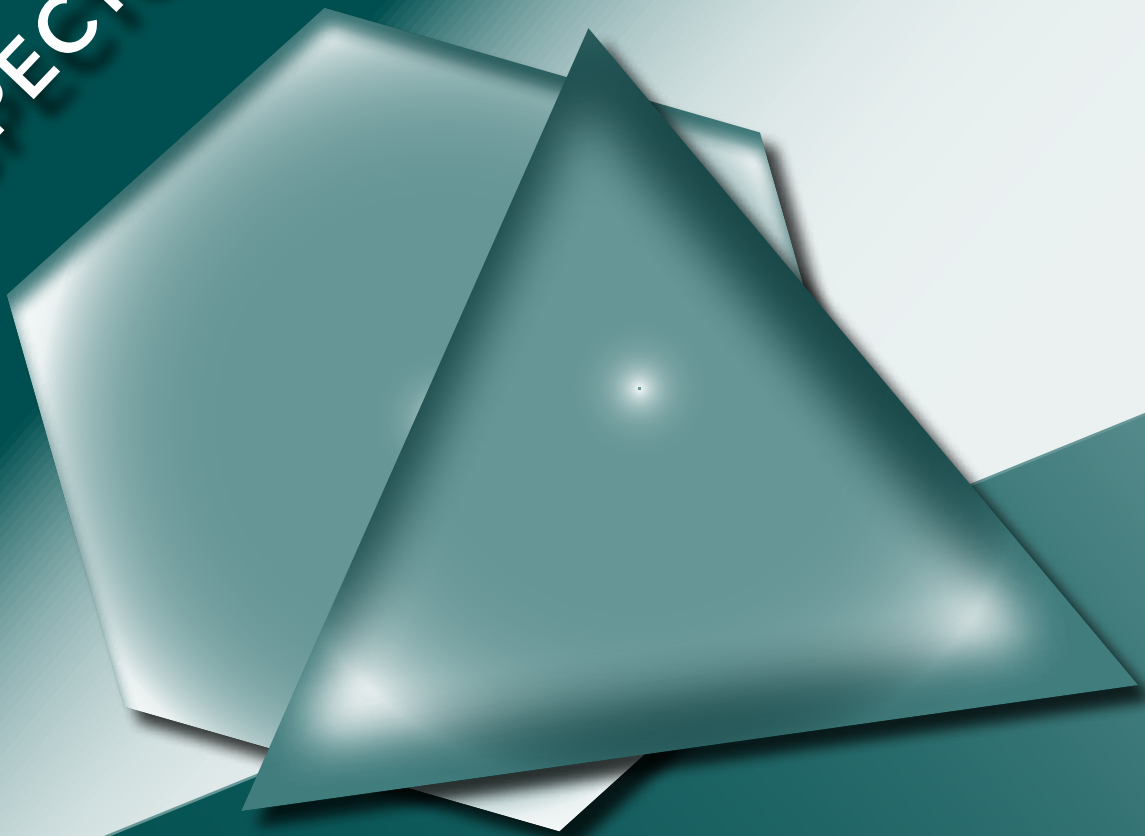
- Madadi Parvaz, Heldelbrandt Doris, Lauwens Albert, Koren Gideon, Characteristics of Opioid-Toxicity: Population-Based Study in Ontario Canada. PLOS ONE. www.plosone.org.2013. 8(4).e60600. pp1-6.
- Mojarrad Mohammadali, Samet Jeffrey H, Cheng Debbie M, Winter Michael R, Saitz Richard, (2014), "Marijuana Use and Achievement of Abstinence from Alcohol and Other Drugs among People with Substance Dependence: A Prospective Cohort Study". *Drug Alcohol Depend.* September 1; 0: 91-97. doi:10.1016/j.drugalcdep.2014.06.006.
- Murat Yücel, Zalesky Andrew, Tagaki Michael, Bora Emre, Fornito Alex, Ditchfield Michel, Egan Gary, Pantelis Vhristos, Lubman Dan, (2010), "White-matter Abnormalities in Adolescents Wiyh Longterm Inhalants and Cannabis Use:a Diffusion Magnetic Resonance Imaging Study". *J Psychiatry Neurosci*, 35(6):409-412.
- Naserbakht Morteza, Djalalinia Shirin, Gholami Mehri, Eftekhar Ardabili, Mehrdad Vahid Shariat, Seyed Taban, Mozhgan Hajebi, Ahmad Behtaj, Fatemeh, Arezoo Sajadi Seyedeh MD5, Rahimi-Movaghar Afarin, (2014), "National and Sub-national Prevalence, Trend, and Burden of Mental Disorders and Substance Abuse in Iran: 1990 - 2013", Study Protocol. *Archives of Iranian Medicine*, Volume 17, Number 3, March, pp 182-88
- Nora D, Volkow Nora, Wanga Gene-Jack, Telanga Frank, Fowlerc Joanna S, Alexoffc David, Logand Jean, Jaynea Millard, Wonga Christopher and Tomasia Dardo, (2014), "Decreased Dopamine Brain Reactivity in Marijuana Abusers is Associated with Negative Emotionalityand Addiction Severity". www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.1411228111, PNAS | Published online July 14,2014|E3149-E3156
- Pang Raina D, Farrahi Layla, Glazier Shannon, Sussman Steve, Leventhal Adam, (2014), "Drug Depressive Symptoms, Negative Urgency and Substance Use Inicitiation in Adolescents". *Alcohol Depen.* November 1:144:225-230.
- Rubina Duncan, Jhodie; Ward Dick, Alec Lindsay; Eagan, Gary; Kolbe, Scott, Gavvriles-cu, Wright, David; Lubman, Dan Ian, Lawrence, Andrew John. Adolecent Toluene Inhalation in Rats Affect Whitte Matter Maturation with Potential for Recovery Following Abstinence. PLOS ONE 2012. 7(9).e44790. www.plosone.org.pp1-7.
- Secretaria de Salud. Programa de acción específico. Prevención y atención integral de las adicciones. Consejo Nacional. Las Adicciones. Versión electrónica. 2012.www. Programa de acción específico contra las adicciones. pp 1-145.
- Shollenbargera Skyler G, Priceb Jenessa, Wiesera Jon, Lisdahla Krista, (2015), "Poorer frontolimbic White Matter Integrity is Associated with Chronic Cannabis Use, FAAH Genotype, and Increased Depressive and Apathy Symptoms in Adolescents and Young aadults". *Neuro Image: Clinical*, 8 117-125.
- Smaga Irena, Bystrowska Beata, Gawliński Dawid, Przegaliński Edmund and Filip, Małgorzata, (2014), "The Endocannabinoid/Endovanilloid System and Depression". *Current Neuopharmacology*, 12, 462-474.

Van der Pola Peggy, Liebrechtsb Nienke, de Graafa Ron, Korfb Dirk J, Van den Brinkc Wim, Van Laara Margriet, (2015), "Three-Year Course of Cannabis Dependence and Prediction of Persistence". *Eur Addict Res*;21:279-290 DOI: 10.1159/000377625. Received: December 24, 2013 Accepted: February 1, 2015 Published online: May 28, 2015.

Wood Ronald, (1978), Stimulus Properties of Inhaled Substances. *Environment Health Perspectives*. 26:69-76.



# ASPECTOS SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD







# DISCAPACIDAD POR ACCIDENTES VIALES EN MÉXICO

**Jorge Arturo Aviña Valencia**  
**Moisés Franco Valencia**

La definición de “discapacidad” ha sido frecuentemente debatida en las últimas décadas por los estudios de numerosas especialidades y grupos académicos. Estas discusiones han traído como consecuencia una mayor claridad con respecto al impacto que ésta tiene en la sociedad. Puesto que el término en sí mismo implica numerosas connotaciones en los aspectos no solamente biológicos sino también en el psicológico y social, además del económico por tan sólo mencionar unos ejemplos. Las repercusiones que tiene la discapacidad en las sociedades y naciones son notoriamente importantes, es por esto que no debemos dejar de mencionar la trascendencia que tiene el definir adecuadamente la discapacidad, pues de ello derivará el impacto que tiene en cada uno de los rubros de los sistemas de salud.

Ante este contexto introductorio, podríamos decir que discapacidad es, de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación” de las personas. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.<sup>1</sup> Esta definición, como bien se puede

observar, abarca el aspecto biológico dentro de un contexto social y esta peculiaridad sitúa a la discapacidad como un problema que no necesariamente debe ser abordado desde la perspectiva biológica: son las sociedades con los individuos que presentan discapacidad las que deben evaluar integralmente el serio problema que representa no sólo para los sistemas sanitarios sino para toda la estructura del Estado, el tener que incluir dentro de la dinámica social y socioeconómica a las personas que presentan algún tipo de deficiencia o limitación de la actividad, permitiéndoles mediante toda una regulación y políticas de integración evitar el mayor número de restricciones de participación. Es por ello que dentro de una sociedad dinámica como la que ahora estamos construyendo en un contexto globalizado, se requiere que se comprenda que la discapacidad más allá de los aspectos biológicos repercute en la dinámica social y su atención debe ser más que el simple deseo de igualdad.

La discapacidad puede ser entendida y abordada desde múltiples aristas, sin embargo; desde la perspectiva que ahora nos ocupa pretendemos virar los reflectores al impacto que tienen los accidentes viales en las sociedades desde la perspectiva de las consecuencias biológicas deletéreas en los individuos. Bajo esta perspectiva, las limitaciones biológicas y funcionales en el sistema musculoesquelético, en el sistema nervioso central, y en el periférico, como consecuencia de las lesiones acontecidas en

los accidentes viales, son una importante fuente de discapacidad.

## La discapacidad en cifras El mundo y México

Hablar de cifras de discapacidad sin entender el contexto y el impacto social es hablar a contraviento; no todas las sociedades con sus respectivas estadísticas tienen el mismo impacto en los individuos y sus familias. Si bien es cierto que la discapacidad no respeta lugares, personas, tiempos y espacios ésta se va a comportar de muy diferentes maneras en las distintas áreas geopolíticas y nacionales, debido a las variaciones regulatorias del Estado (leyes), la capacidad del sistema sanitario para tratar de minimizar su impacto, así como el propio contexto cultural donde se desenvuelva el discapacitado, ejemplo de ello podemos citar el refranero popular que versa que el *Tuerto en tierra de ciegos es rey*, como una clara manifestación de lo que acabamos de mencionar. Los sistemas sanitarios desempeñan un rol fundamental al censar la incidencia y prevalencia de la discapacidad; si bien es cierto los sesgos que pueden presentarse en esta evaluación son amplios, las cifras que nos aportan los estadistas nos dan una idea del impacto que tiene la discapacidad en nuestra sociedad. Sin embargo; aquí es necesario hacer un paréntesis: Es relativamente nuevo el sistema de vigilancia epidemiológica, si se le puede llamar de esta manera, en materia de discapacidad tanto a nivel

global como en nuestro país y aclarando un poco más; estamos aún muy lejos de contar con cifras que se acerquen a una precisión más certera acerca del verdadero problema que representa la discapacidad en términos generales y muy particularmente en el ámbito de los accidentes viales.

La discapacidad va en ascenso: esta es una realidad, todos los autores en sus respectivas revisiones concuerdan con el hecho de que las cifras año con año se ven incrementadas en todos los ámbitos y muy particularmente en lo que respecta a los accidentes viales; las cifras y predicciones para los siguientes lustros muestran un panorama poco alentador. ¿Por qué tenemos ese incremento tan marcado y acusado en accidentes y discapacidad? La respuesta es muy simple; la sociedad cambia y se moderniza, sin embargo, es muy complejo explicar el impacto que tiene esta modernidad en cada uno de los vértices que encabezan la discapacidad por accidentes viales: a) lesiones al sistema nervioso central/traumatismos craneo-encefálicos b) lesiones de médula espinal/trauma raquimedular c) lesiones en el sistema músculo-esquelético/fracturas y amputaciones traumáticas. Nuestra sociedad actual se ha caracterizado por una inversión de la pirámide poblacional en la que los jóvenes cada vez forman el grueso central y los adultos, con el incremento de la esperanza de vida, empiezan también a engrosar este escalón; al tener mayor población susceptible y en riesgo se ve aumentada la incidencia y prevalencia de discapacidad, puesto que los factores de riesgo asociados a la

presentación de incidentes viales, cada vez están más presentes en nuestra sociedad y las políticas y sistemas de salud no han logrado disminuir el impacto deletéreo que producen en las sociedades cada vez más industrializadas como la nuestra, en la que el número de vehículos automotores per cápita, no sólo en las ciudades sino también en los contextos sub-urbanos y rurales, se está incrementando notoriamente año con año, por tan sólo mencionar un ejemplo. Hablar de discapacidad en países industrializados y de primer mundo tiene connotaciones e implicaciones muy diferentes al plantear ese mismo contexto en los países y economías emergentes en las que conviven los contrastes de manera permanente.

La OMS, plantea dentro de sus sistemas y cifras estadísticas, que más de mil millones de personas, 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad, entre 110 millones y 190 millones de adultos tienen dificultades considerables para funcionar, el mismo organismo hace particular énfasis en que las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el incremento de las enfermedades crónicas, entre otras causas; tal cual como habíamos mencionado con antelación y como colofón de estas cifras se particulariza que las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto.<sup>2</sup>

Este diagnóstico situacional con respecto a la discapacidad nos debe hacer reflexionar, a nosotros como integrantes

de los sistemas sanitarios, que nos enfrentamos a un problema con características globales “comunes” y que debe de particularizarse en cada uno de los contextos geopolíticos y culturales especiales de nuestras comunidades, para poder abatir las consecuencias que estas cifras tienen en las naciones, estados y municipios (hablando en los términos locales de nuestro querido país).

La OMS, en sus cifras, también hace referencia a que la discapacidad afecta más a poblaciones vulnerables, se destaca que las personas con discapacidad tienen más proclividad a la pobreza, a deficiencias en la atención en los sistemas sanitarios y al desempleo.<sup>3</sup> Todas estas condiciones de por sí agravan más la situación en países cuyas economías son vulnerables en términos macro y microeconómicos, puesto que la rehabilitación en este grupo de pacientes es fundamental para poder lograr disminuir el embate deletéreo de la discapacidad, en este punto en particular debemos hacer una aclaración: no todos los sistemas sanitarios cuentan con la posibilidad de tratar estos grandes retos que suponen para una sociedad emergente, constituyéndose, de esta manera, un gran círculo vicioso en el que los grupos vulnerables con discapacidad se ven mercados por las condiciones biológicas y sociales trayendo como consecuencia un mayor aislamiento y marginación. Estos apartados no siempre son evaluados en las cifras que se presentan con respecto a este gran lastre, constituyéndose sesgos importantes no sólo de medición sino de “apreciación” de este problema que azota a las sociedades modernas y muy

particularmente en el ámbito de la discapacidad generada por los accidentes viales.

¿Qué consecuencias podemos encontrar asociadas a la discapacidad? Podríamos mencionar innumerables, sin embargo, las principales son las afecciones secundarias, comorbilidades, enfermedades relacionadas con la edad, adopción de comportamientos nocivos y mayor índice de muerte prematura. Estas condiciones descritas por la OMS, no son evaluadas conjuntamente y de manera sistemática por los sistemas de salud en cada uno de los rubros que abarca la discapacidad.

En nuestro país la discapacidad hasta el 2010, de acuerdo al INEGI, alcanzaba 5.1% de la población llegando a alcanzar cifras de hasta cinco millones 739 mil 270 personas siendo el total 49% hombres y 51% mujeres; de estos datos un hecho que vale la pena mencionar es que de cada 100 personas que sufren algún tipo de discapacidad 15 la adquirieron como consecuencia de algún tipo de accidente representando hasta 14.9% del total de las causas de discapacidad.<sup>4</sup>

## La discapacidad por accidentes viales situación mundial y de nuestro país

### *Magnitud del problema*

Cada año los accidentes de tránsito causan la muerte de aproximadamente 1.24 millones de personas en todo el mundo, las lesiones causadas por el tránsito son

la causa principal de muerte en el grupo de 15 a 29 años de edad. Un aspecto a recalcar radica en el hecho de que más de 91% de las muertes relacionadas con accidentes de tránsito ocurren en países de ingresos bajos y medios (economías emergentes). Aproximadamente la mitad de las personas que mueren por esta causa en todo el mundo son usuarios vulnerables de la vía pública: peatones, ciclistas y motociclistas.<sup>5</sup>

En el contexto nacional y referido a los accidentes viales podemos mencionar lo siguiente:

En el 2012 se registraron 390,411 colisiones de tránsito representando una tasa de 354.85 por cada 100,000 habitantes. En el mismo año, resultaron lesionadas 128,949 personas equivalente a una tasa de 117 lesionados por cada 100,000 habitantes. Las cifras para el 2014, si bien es cierto, muestran cierta tendencia a la disminución; no son, sin embargo, nada halagadoras, de 351,905 incidentes viales resultaron 117,312 lesionados y 4,708 muertos, siendo los hombres en edad económicamente activa los que más engruesan estas cifras. Las entidades federativas que registraron el porcentaje más alto en accidentes viales en el 2014 fueron Nuevo León (80,713) Jalisco (46,816) y Chihuahua (28,337).<sup>6</sup>

Estas cifras llegan a representar gastos que han llegado a alcanzar hasta 1.7% del PIB.<sup>5</sup> Por otro lado, las entidades que más lesionados reportan, secundario a los incidentes viales, fueron en el mismo orden: Nuevo León con más de once mil lesionados, Jalisco con 6,294 y Chihuahua con 9,296. La Ciudad de México aportó 3,799 lesionados en el 2014.

Tomando como punto de partida estos datos, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) en el 2012; encuesta que ha aportado elementos muy importantes en términos de accidentes viales, pudo inferir que un gran número de personas sufren de algún tipo de discapacidad permanente y de acuerdo a sus cálculos se estimó que de los cerca de diez millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad en México; en aproximadamente 12.3% la discapacidad fue causada por una lesión de tránsito, también hasta 16.4% de las personas que sufrieron algún tipo de accidente reportó consecuencias permanentes en su estado de salud, traducándose estas cifras en un total de 226,591 nuevas personas al año con algún grado de discapacidad derivada de este problema.<sup>7</sup>

Los accidentes viales como podemos ver son una fuente importante de discapacidad en nuestro país; el alcohol y los distractores como los celulares forman parte de los factores de riesgo que condicionan percances que pueden traer consecuencias mortales o severamente incapacitantes en las personas, constituyendo un importante lastre a las economías emergentes y servicios de salud así como consecuencias devastadoras para la economía familiar. Un análisis integral de la discapacidad por accidentes viales debe incluir necesariamente la reflexión de todos aquellos factores sociales que impactan directamente en la motorización de las sociedades y de las leyes que rigen estos procesos evolutivos sociales, como más adelante abordaremos.

### Discapacidad por lesiones específicas

Los accidentes viales pueden generar toda una gama de lesiones en las diferentes áreas de la economía corporal; no son pocos los casos en los que las alteraciones estructurales (fracturas) pueden generar cambios en la marcha o síndromes dolorosos crónicos, por tan sólo mencionar un ejemplo, los casos más severos de discapacidad suceden cuando la lesión se localiza a nivel del sistema nervioso central o periférico y como consecuencia de ello se pueden generar alteraciones del orden sensorial (visual o auditivo) o bien en el aspecto cognitivo y de funciones cerebrales superiores

sin dejar de mencionar el aspecto motor. Este conjunto de secuelas a consecuencia de las lesiones producidas por los accidentes viales vale la pena que sean evaluadas individualmente para poder mostrar la magnitud de este gran problema de salud pública.

### Trauma cráneo-encefálico

Las lesiones cerebrales adquiridas son la principal causa de discapacidad a nivel mundial y dentro de este grupo un importante número de pacientes que presentan como agente etiológico de la lesión un antecedente traumático.<sup>8</sup> Se prevé que para el 2020, las lesiones traumáticas encefálicas serán la tercera causa de muerte y discapacidad en el mundo, de acuerdo a estimaciones de la OMS.<sup>9</sup> Cada año cerca de 1.5 millones de pacientes que presentan trauma cráneo encefálico mueren en los servicios de urgencias como consecuencia de la severidad del cuadro y los que logran sobrevivir presentan importantes secuelas permanentes. Los costos derivados de la atención y la discapacidad que generan, así como el daño psicosocial y emocional al paciente y sus familias como secuelas de la lesión son muy importantes. Seguido a un trauma cráneo-encefálico los modelos que predicen la sobrevida y secuelas suelen basarse en la edad del paciente. Escala de coma de Glasgow al ingreso así como la reactividad pupilar y la presencia de lesiones extra craneales. Todos los estudiosos del tema concuerdan que a mayor deterioro del estado

de conciencia post trauma, peor será el desenlace. Hasta el momento está claramente definido el hecho de que a mayor cantidad de daño cerebral evidenciado por la tomografía computada o bien la resonancia magnética, peor será la probabilidad de sobrevivida o bien la posibilidad de presentar secuelas severas a mediano y largo plazo.<sup>10</sup>

Los actuales sistemas de salud y en general en los países desarrollados han logrado unificar en cierta medida los criterios de diagnóstico y de atención de este grupo de pacientes, teniendo de esta manera importantes avances en términos de disminución de mortalidad y secuelas, sin embargo, aún estamos muy lejos de presentar una entidad con secuelas mínimas gracias al manejo interdisciplinario que suelen recibir este grupo de pacientes.

Un paciente con trauma cráneo encefálico requiere numerosos días de hospitalización y suele consumir importantes recursos materiales y en términos de infraestructura; la atención no puede estar supeditada a centros hospitalarios con recursos limitados puesto que un paciente con trauma cráneo encefálico requiere de numerosos estudios de imagen, servicios de medicina crítica, quirófanos y por supuesto de centros de rehabilitación, esto hace que el paciente sea especialmente costoso y requiera de una fuente importante de recursos que no siempre están al alcance, sobre todo de los grupos vulnerables.<sup>11</sup> Las secuelas asociadas al trauma cráneo encefálico suelen estar relacionadas no solamente con las alteraciones en las funciones

motoras y de movilidad sino también al aspecto sensitivo y cognitivo. Ejemplo de ello tenemos alteraciones en memoria y atención así como todas las alteraciones emocionales producto del trauma. También es importante hacer énfasis en las alteraciones en la expresión, lenguaje y comunicación que derivan en el deterioro de la convivencia familiar, laboral y social es por esto que todo paciente que presenta un trauma cráneo encefálico debe ser evaluado conjuntamente no sólo por médicos, sino también por psicólogos, trabajadores sociales y rehabilitadores con la finalidad de atender todas esas necesidades que van de la mano con un importante porcentaje de discapacidad.<sup>12</sup>

Teniendo estos hechos presentes y en mente, cabe hacer una reflexión con respecto a la discapacidad por lesiones craneales: ¿Existe una clara definición de la magnitud del problema? ¿Se tienen programas específicos de prevención y limitación del daño? Si bien es cierto han existido importantes avances en materia de salud pública y preventiva al respecto, pero aún hace falta coordinar más los esfuerzos relativos a los programas preventivos encaminados a disminuir la incidencia de este problema y sobre todo una vez que se presente canalizar adecuadamente a los pacientes para que sean atendidos integralmente en todas sus deficiencias y limitaciones con la finalidad de disminuir la discapacidad generada por este lastre social. Nuestro país tiene un gran reto por delante: lograr establecer políticas públicas en las que la vinculación entre centros hospitalarios

y de rehabilitación logren hacer un binomio en beneficio del paciente y sobre todo, además, de tratar el problema, lograr establecer medidas preventivas eficaces para abatir este problema de salud.

## Trauma raquimedular

Las lesiones raquimedulares son eventos traumáticos que producen un impacto importante en el ámbito físico, psicológico y social del paciente además de que son una considerable fuente de erogación de recursos económicos, por los costos tan elevados de atención que requieren.<sup>13</sup> Las secuelas motoras, sensoriales y en la función autonómica, así como las complicaciones en el corto y largo plazo hacen de este problema una situación clínica sumamente compleja. Una aproximación muy cruda a los costos derivados de la atención de este grupo de pacientes la podemos tener de los estudios del sistema de salud canadiense que estimaron en el 2013, gastos por 2.67 billones de dólares.<sup>14</sup> Las lesiones raquimedulares son también un problema de salud pública; en el 2011 se estimaba que existía una prevalencia que iba de 236 a 1,009 pacientes por cada millón de habitantes: un paciente con una lesión raquimedular tiene un promedio de sobrevivida en los países desarrollados de 18 años, aproximadamente; tiempo durante el cual vive con una discapacidad que puede ir desde el aspecto sensitivo hasta una hemiplegia o tetraplegia severamente discapacitante, la proporción hombre-mujer

se ha modificado gradualmente y en las últimas décadas ha mostrado cierta estabilización en la tendencia de cuatro a cinco hombres por cada mujer lesionada.<sup>15</sup> En términos generales, en uno de cada dos pacientes con trauma raquimedular, la causa del evento fueron los accidentes de tránsito siendo los adultos jóvenes o pacientes en edad reproductiva: 15-40 años los más afectados.<sup>16</sup> Las limitaciones secundarias al trauma raquimedular están determinadas por la localización y grado de daño medular, mientras más alto sea el nivel de lesión medular más asistencia requiere el paciente y tendrá más limitaciones para las actividades cotidianas. En términos generales cuando las lesiones ocurren por debajo de T1 pueden los pacientes ser independientes en el autocuidado, sin embargo cuando los pacientes presentan lesiones por encima de dicho nivel (cervical bajo) pueden requerir atención especial para la micción/defecación así como de un mayor equipamiento adaptativo, así mismo cuando los pacientes tienen una lesión cervical alta tendrán una mayor dependencia para la higiene, escritura y operación de las sillas eléctricas automatizadas.<sup>17</sup> La discapacidad generada por las lesiones de médula espinal son muy importantes ya que sólo 11.8% de los pacientes con este tipo de lesiones pueden volver a incorporarse a sus actividades laborales después de un año y esa cifra tristemente mostró muy baja tendencia a elevarse a 35% a los 20 años de haber presentado la lesión, esto nos habla de lo discapacitante y permanente que puede llegar a ser la lesión raquimedular, a pesar de existir



avances importantes en el tratamiento y la rehabilitación de este grupo de pacientes.<sup>18</sup> En cuestión de costos de atención también las cifras son alarmantes; en el 2011 se gastaron aproximadamente por paciente lesionado \$334,170 USD tan sólo en el primer año y \$40,588 USD por año subsecuente de sobrevivida esto en los pacientes con lesión incompleta, llegando alcanzar cifras de \$1,023,924 USD en el primer año en el paciente con tetraplejia a nivel de C1-C4.<sup>19</sup>

Un paciente con lesión raquímedular enfrenta numerosos problemas que van más allá de la lesión en sí misma; las escaras de presión, infecciones urinarias, deformidades óseas y articulares, osificación heterotópica, alteraciones del tránsito intestinal y de la función sexual entre otras son causa importante de discapacidad, así como de una disminución en la esperanza y calidad de vida en este grupo de pacientes. La rehabilitación integral en este grupo juega un rol determinante en la disminución gradual de la discapacidad que presentan; acciones como el entrenamiento del vaciado vesical, la reeducación de la función muscular e intestinal así como el fortalecimiento de las extremidades superiores y la reducción y control de la espasticidad muscular juegan un rol fundamental en el mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes. Es en este rubro donde los programas de rehabilitación son fundamentales para abatir este gran lastre. En este sentido, los esfuerzos que hemos visto en México en los últimos años con los centros de rehabilitación, cada vez más capacitados en personal y equipados en instrumental,

han logrado impactar positivamente en la calidad de vida del paciente con trauma raquímedular, sin embargo, aún hace falta mejorar la infraestructura y organización, con la finalidad de que sean cada vez más los pacientes que se vean beneficiados e incorporados a una sociedad que vea en la discapacidad no solamente limitaciones; sino individuos con capacidades diferentes que pueden aportar, no sólo a la economía sino a una sociedad cada vez más incluyente y tolerante, esa experiencia laboral y calidad humana del paciente con trauma raquímedular que deseoso y entusiastamente pide volver a ser lo que fue.

## Amputaciones

La pérdida de una extremidad superior o inferior está asociada a grados muy variables de discapacidad dado el amplio grado de comorbilidades que pueden conducir a la amputación, sin embargo hay que aclarar un hecho: el no contar con una extremidad es un evento en sí mismo, discapacitante. Las cifras nuevamente vuelven a mostrar un claro panorama de este problema: en EUA cada año se realizan aproximadamente 185 000 amputaciones, de las cuales la diabetes y la enfermedad arterial periférica forman el grueso de los casos, sin embargo el trauma constituye cerca de 45% de todos los casos.<sup>20</sup> A pesar del elevado número de pacientes que pierden una extremidad la mayoría permanecen independientes postquirúrgicamente, sin embargo, no

por ello podríamos mencionar que permanecen sin discapacidad.<sup>21</sup>

Cuando seguido de un trauma en las extremidades, existe lesión vascular además de que el daño tisular es importante, no existen mayores dudas con respecto a la amputación de una extremidad, sin embargo, esta expresión encierra diversos matices, de los cuales derivan numerosas consideraciones especiales: ¿Cuándo salvar una extremidad y cuándo amputarla? Cuando la decisión de amputación es inevitable, desarrollarla tempranamente mejora la supervivencia, disminuye el dolor e incapacidad, así mismo se suelen acortar los periodos de hospitalización y mejora la rehabilitación ulterior, por lo que el postergar la intervención puede dar como resultado que estas variables se inviertan.<sup>22</sup> Por irónico que parezca el intentar salvar una extremidad severamente lesionada, además de que incrementa los costos siempre va de la mano de una mayor discapacidad comparado con los pacientes a los que se les amputa tempranamente, y posteriormente se les rehabilita con sistemas protésicos, por lo que se podría llegar a pensar que el amputar es una decisión terapéutica que pudiera disminuir la discapacidad en este grupo de pacientes cuando se encuentra plenamente indicada.<sup>23</sup>

La pérdida de una extremidad es un evento permanente que afecta la imagen que el paciente tiene de sí mismo, los cuidados personales y la movilidad. Un paciente sin una extremidad es un paciente que "se siente menos" en todos los ámbitos de la vida cotidiana, la

pérdida transitoria o permanente de su trabajo así como de los ingresos hacen que la familia transite por terrenos muy agrestes en los que las heridas permanentes recibidas en estos periodos hacen muy difícil el proceso de reincorporación a sus actividades previas a la lesión, es por esto que la rehabilitación de un paciente que pierde una extremidad debe de iniciar inmediatamente a la cirugía de amputación o incluso antes teniendo como objetivo recuperar el máximo nivel de funcionalidad e independencia, tanto en el aspecto físico, psicológico y laboral. Este proceso suele llevarse en tres periodos; la fase pre-protésica en la que posterior a la cirugía se debe evitar muñones disfuncionales, atrofia muscular y contracturas. La fase protésica incluye la adaptación del aditamento lo más anatómicamente posible. El entrenamiento protésico incluye la recuperación de la función de dicha extremidad con la prótesis; ejemplo de ello podemos mencionar el pararse sentarse, caminar, subir y bajar escaleras etc, (en el caso de una amputación de miembro inferior) para finalmente reincorporarse a sus actividades laborales si fuera el caso.<sup>24</sup>

Idealmente no deberían de existir amputaciones de ningún tipo; las amputaciones traumáticas son hechos en los que la prevención debe de jugar un rol fundamental, sin embargo, una vez que se presenta el evento, la pronta intervención de un equipo multidisciplinario de rehabilitación debe de conseguir en el paciente niveles de discapacidad; mínimos, para que se reincorpore a sus actividades cotidianas y laborales sin el

menoscabo de su calidad de vida, es por esto que se debe concientizar en toda la comunidad médica que no sólo la prevención y limitación del daño es fundamental en este grupo de pacientes; sino también la conciencia social de que un paciente que ha sufrido una amputación traumática puede llegar a desempeñar funciones de forma semejante a la de un paciente sin dicha limitación, en una gran mayoría de los casos.

## Fracturas

Son una importante fuente de discapacidad. A pesar de que existen numerosos avances en aspectos biológicos y tecnológicos, en lo referente al estudio de las fracturas, debido a la elevada prevalencia de esta afección, se siguen presentando no pocos casos en los que la consolidación deficiente o la lesión que acompaña a la fractura dejan secuelas que muchas veces llegan a ser incapacitantes. Si bien es cierto, en la gran mayoría de los casos las fracturas no llegan a tener consecuencias fatales, (caso contrario tenemos a las fracturas de pelvis) muchas veces el proceso que sigue a una fractura se suele acompañar de dolor, infección, retardo en la consolidación, contracturas musculares, cicatrices queloides y disminución de fuerza o arcos de movilidad; eventos que limitan parcial o totalmente ciertas funciones en los individuos convirtiéndolos en pacientes con discapacidad. Bajo esta perspectiva introductoria es necesario recalcar que el tratamiento adecuado de las lesiones fracturarias es

fundamental para abatir la discapacidad con que se suelen acompañar algunas lesiones, además de que una vez instaurado el tratamiento ortopédico debe un equipo interdisciplinario de médicos rehabilitadores, terapeutas físicos, psicólogos, médicos laborales, ortesistas, etc., colaborar conjuntamente para que las secuelas sean mínimas y no limiten la función.

## *Pelvis y acetábulo*

Las fracturas de pelvis y acetábulo se han visto incrementadas de manera importante en la última década, asociado esto al incremento en el número de vehículos automotores, pueden representar un peligro vital. En el caso de las primeras se requiere de un equipo quirúrgico especializado aunado a numerosos recursos técnicos y de infraestructura (en el caso de las segundas) y; ambas lesiones suelen asociarse a cierto grado de discapacidad. Las fracturas de pelvis y de la región sacro ilíaca pueden albergar un sangrado que va de 3 a 4.5 litros en el espacio retroperitoneal requiriendo un tratamiento de urgencia inicial de control de daño con una posterior cirugía programada.

Los tiempos de hospitalización y los recursos utilizados hacen de esta lesión un evento traumático sumamente costoso, en el que las secuelas casi siempre van de la mano. Además de la hospitalización prolongada, un paciente con estas lesiones requiere para su recuperación de 6 a 12 meses como mínimo, tiempo durante el cual sus actividades laborales

deben pasar a un segundo término, impactando en la economía familiar. Las fracturas de sacro y pelvis se suelen asociar a lesiones nerviosas leves a moderadas y como ejemplo podemos citar a las lesiones del ciático con la subsecuente marcha patológica, cojera y dolor crónico. También no menos frecuente son las lesiones uretrales que acompañan a estas fracturas. Por otro lado las lesiones en la región acetabular a mediano o largo plazo suelen producir, por la artrosis post traumática, disminución de los ángulos de movilidad, dolor, cojera y en casos severos requieren la colocación de sistemas protésicos tempranamente, esto hace que las lesiones de este tipo deban ser manejadas adecuadamente en centros especializados donde se tenga la posibilidad de instaurar tempranamente un adecuado plan de rehabilitación con la finalidad de que las secuelas sean mínimas.<sup>25</sup>

### *Fémur y tibia*

Las fracturas de tibia son las más frecuentes en los huesos largos y cerca de 25% de estas fracturas son expuestas.<sup>26</sup> La gran mayoría de las fracturas expuestas son el resultado de accidente viales y trauma de alta energía. A diferencia de otros segmentos anatómicos la tibia es un hueso con pobre cobertura tisular subcutánea y presenta consideraciones vasculares especiales en cuanto a su irrigación diafisaria. El pronóstico, de las mismas, depende del grado de desplazamiento y conminución, así como del grado de

lesión tisular que envuelve a la fractura. Dentro de las complicaciones que se pueden encontrar van desde las más simples como la no unión o infección, hasta las más complejas y potencialmente mortales como un embolismo graso asociado a un desenlace fatal.<sup>27</sup> El grado de discapacidad que puede dejar como secuela una fractura de tibia irónicamente puede no tener nada que ver con el hueso fracturado. Una trombosis venosa profunda con el llamado Sx post-flebítico suele repercutir negativamente en la función adecuada de los pacientes, las tromboembolias secundarias al evento también pueden llegar a limitar la actividad física cuando no son fatales y obligan a los pacientes a usar anticoagulados de forma permanente. Por esto dichas fracturas deben ser tratadas adecuadamente con la finalidad de que la discapacidad sea mínima y pueda el paciente reincorporarse a sus actividades cotidianas. Por otro lado, las fracturas de fémur, al igual que las de tibia, tienen mecanismos de lesión muy semejantes: trauma de alta energía. Las fracturas de la diáfisis femoral por mencionar un ejemplo tienen una incidencia que va de 9.9 a 12 por cada 100,000 personas año, siendo un evento en el que predominan los hombres jóvenes (15 a 24 años). Dentro de las secuelas más importantes tenemos el acortamiento de la extremidad, mala alineación con respecto a la rodilla e hipersensibilidad así como dolor en las articulaciones supra e infrayacentes.<sup>28</sup> Está por demás mencionar que la prevención es la primera condición que debe de existir como forma de abatir la discapacidad por fracturas, sin embargo una vez que la

lesión está presente el tratamiento temprano y adecuado debe implementarse en todas las unidades especializadas en el tratamiento de las fracturas. Una vez establecido el manejo ortopédico, la pronta referencia a las unidades de rehabilitación es obligado para limitar el daño, pudiendo de esta manera reincorporar al paciente a sus actividades cotidianas previas a la lesión.

### **Columna**

Las lesiones fracturarias de columna también son lesiones del aparato músculo esquelético bastante frecuentes, no sólo en los aspectos traumáticos puros, sino también en una población que cada vez está siendo más numerosa: el adulto mayor. La osteoporosis es una condición que cada vez se presenta más frecuentemente acompañada de fracturas de cadera, muñeca y columna,<sup>29</sup> en el caso de las lesiones fracturarias de las vértebras asociadas a la osteoporosis el dolor suele ser el principal síntoma y muchas veces la aparición no suele estar relacionada con un evento traumático clásico, sin embargo muy frecuentemente los pacientes suelen mencionar incidentes viales triviales (los topes, desaceleración brusca por frenada, virajes, etc.) como el inicio de los síntomas. El tratamiento en la gran mayoría de los casos suele ser conservador mediante reposo, medidas generales y uso complementario de medicación antiresortiva. A pesar de ello el dolor sigue estando presente en una buena parte de los pacientes, siendo en

algunas ocasiones discapacitante, aunque con poca frecuencia suelen producir lesiones medulares con deterioro motor y sensitivo.<sup>30</sup> En este grupo de pacientes es fundamental además del diagnóstico y tratamiento temprano, un plan integral de rehabilitación así como un manejo conjunto del paciente por reumatólogos, rehabilitadores y geriatras con la finalidad de que las secuelas sean mínimas.

### **Estrategias para abatir la discapacidad secundaria por accidentes viales**

Como hemos mencionando a lo largo del documento, los accidentes viales son una importante causa de morbilidad para los sistemas sanitarios y son además una importante causa de discapacidad, de manera que una forma concreta y directa para prevenir las secuelas discapacitantes derivadas de los accidentes viales, es mediante la disminución de los mismos. La prevención de los accidentes viales es fundamental para abatir la discapacidad con que se suelen asociar, por esto es fundamental que se retome aquí el concepto de seguridad vial, el cual abarca un conjunto de acciones sistemáticas que van encaminadas a disminuir la frecuencia de los accidentes de tránsito. Han sido descritos numerosos factores de riesgo asociados a la seguridad vial y la OMS, a través de sus documentos de divulgación, hace mención de los cinco más importantes: velocidad, alcohol, cascos en motociclistas, cinturón de

seguridad y sujeción de niños así como los distractores.

Del 2010 al 2012 se nombró por la OMS "El decenio de la seguridad vial" con la finalidad de que a nivel mundial los países incidieran en estos factores de riesgo como puntos fundamentales para abatir los accidentes y con ello las secuelas discapacitantes; para ello propuso cinco pilares de acción dentro de los cuales quiero recalcar el cuarto y quinto: Los usuarios de vías de tránsito más seguros y la respuesta tras los accidentes de manera coordinada; ambos pilares los abordaremos de manera individual con la finalidad de describir su impacto en los accidentes viales y en la discapacidad.

### *Usuarios de vías de tránsito y la seguridad vial*

El peatón, el ciclista y los niños son las poblaciones más vulnerables ante los incidentes viales debido a la indefensión que presentan ante el entorno donde los vehículos automotores pareciera que tienen la supremacía. A pesar de este hecho, cuando todos los usuarios de las vialidades se sujetan a normas en las que dicha convivencia se realiza en un entorno de normatividad, en la que la seguridad vial es prioritaria, podemos ver que la incidencia de estos fenómenos disminuye de manera importante. El uso de aditamentos de seguridad por ciclistas y motociclistas, respetar las normas viales por parte de peatones y automovilistas así como una cultura del autocuidado,

son factores fundamentales para que podamos disminuir la frecuencia de accidentes con sus consecuencias deletéreas como serían las discapacidades derivadas de las lesiones. La cultura vial debe ser tarea prioritaria de todos: Autoridades, población civil y por supuesto los círculos médico-sanitarios. La suma conjunta de los esfuerzos encaminados a la difusión y prevención de incidentes viales como manera de prevenir la discapacidad debe tener prioridad, incluso sobre los esfuerzos encaminados a limitar el daño. La difusión del impacto negativo en la salud de los incidentes viales debe generar conciencia en individuos y autoridades para que se establezcan medidas encaminadas al abatimiento de este lastre social, por lo que foros permanentes de seguridad vial y discapacidad deben de ejercer acciones que más que tratar la discapacidad: se debe prevenir, pues la discapacidad por accidentes viales es una entidad 100% prevenible.

### *Respuesta coordinada tras los accidentes*

Una vez que, desafortunadamente, se presenta un incidente vial, se genera toda una cascada de acontecimientos biológicos en el lesionado y también se suceden una serie de acontecimientos sociales (por llamarlo de alguna manera) en el entendido de todas las acciones sanitarias para controlar y limitar el daño. Desafortunadamente no todas estas acciones se encuentran debidamente orquestadas. Los sistemas de salud a lo

largo del planeta han logrado abatir mortalidad y discapacidad en pacientes con trauma secundario a accidentes viales gracias a programas que protocolizan la atención de pacientes, logrando con ello unificar esfuerzos eficientando tiempo y recursos con resultados muy positivos, sin embargo, aún estamos muy lejos de contar con un “protocolo universal” del manejo del paciente lesionado por accidentes viales. La atención del lesionado suele dividirse en términos generales en tres etapas; la fase pre-hospitalaria donde los equipos paramédicos y de rescate se encargan de tener el primer contacto con el paciente y, posterior a ello se suele trasladar al hospital que reúna las características requeridas de acuerdo a las lesiones que se presentan. La fase hospitalaria consistente en la atención propiamente dicha de acuerdo a la lesión en específico y por último la de rehabilitación en la que se trata de incorporar al individuo a sus actividades previas. Cada una de estas fases es fundamental para que la discapacidad presentada, posterior al incidente, sea mínimamente discapacitante, sin embargo hay que tener en cuenta que no todas las lesiones evolucionarán satisfactoriamente y la magnitud del daño inicial impacta directamente en el pronóstico. Todas las fases previamente mencionadas son importantes, sin embargo la fase prehospitalaria es la que más limitantes suele presentar en cuanto a la coordinación unificada de esfuerzos y esta área de oportunidad debe ser abordada mediante la estandarización de las políticas sanitarias encaminadas al tratamiento del lesionado, puesto que es

en esta fase donde suceden mayoritariamente los desenlaces fatales y donde las secuelas secundarias a las lesiones pueden ser parcialmente minimizadas.

## Factores de riesgo asociados a la seguridad vial

### *Cinturón de seguridad, dispositivos de fijación*

El cinturón de seguridad y los dispositivos móviles es el invento que más vidas ha salvado desde su aparición de acuerdo a la OMS. Ésta simple y sencilla medida desafortunadamente no siempre es utilizada por los conductores de los vehículos automotores. Sobrado está decir que la falta de su uso tras un incidente va a producir lesiones con secuelas que muy probablemente serán discapacitantes. Es necesario que en todos los círculos sanitarios y de nuestra sociedad se haga conciencia de que ésta medida preventiva impactará en la evolución del paciente tras un incidente vial, por lo que es necesario comprometer a toda la sociedad en campañas de difusión para su correcta utilización.

### *Distractores*

El uso de los celulares y las pantallas táctiles durante la conducción por tan sólo mencionar algunos distractores que impactan directamente en la incidencia de los accidentes viales. Está demostrado que las campañas de difusión

encaminadas a evitar este factor de riesgo al momento de conducir disminuyen la incidencia de accidentes viales con sus consecuencias fatales, así como en sus secuelas. Todos los niveles sanitarios deben tener presente que el evitar la presencia de este factor de riesgo tendrá consecuencias positivas en la incidencia de las secuelas por accidentes viales, por lo que es necesario que la prevención sea una acción sostenida y permanente con campañas bien orquestadas que concienticen en la población civil la conducción sin distractores.

### *Casco en motociclistas*

El empleo del casco por los motociclistas es una medida que disminuye las lesiones, sobre todo a nivel del sistema nervioso central, cuando se presenta un incidente vial. El no utilizar el casco cuando exista un accidente deja secuelas muy importantes. Una medida tan simple como su uso puede ser la diferencia entre una discapacidad leve y transitoria versus una permanente y severamente discapacitante. Las regulaciones, además

de que deben estar presentes en la normativa, deben ser continuamente evaluadas y sobre todo ejecutadas para que se cumplan cabalmente y se logre disminuir la incidencia de discapacidad asociada a este lastre del siglo XXI.

### *Alcohol y exceso de velocidad*

El conducir con exceso de velocidad es una de las causas importantes que contribuye a la etiología de los incidentes viales. Las encuestas muestran que conducir con exceso de velocidad es una de las causas más importantes de discapacidad entre los jóvenes, si a esto se le agrega el antecedente de consumo de alcohol, las cifras se tornan alarmantes. El manejar dentro de los límites de velocidad sin antecedente del consumo de alcohol disminuye la incidencia de accidentes viales y sobre todo de la discapacidad asociada a este factor de riesgo. Se debe hacer más énfasis en las campañas que prevengan y sancionen estas conductas, sobre todo, en los jóvenes que es el grupo más vulnerable con la finalidad de que disminuya la prevalencia de esta afección.



## Conclusiones

La discapacidad asociada a los accidentes viales es un gran problema de salud pública en el mundo y sobre todo en nuestro país. A pesar de que el cómputo real de este problema en México muestra importantes sesgos, las cifras tienen una marcada tendencia al incremento, a pesar de las políticas preventivas que se han instaurado en los últimos años. Este hecho nos debe hacer reflexionar, como parte del sistema de gestión sanitaria, que las acciones preventivas no están impactando lo suficiente como para que veamos cambios en las tendencias que se nos muestran. Si bien es cierto que a nivel mundial la discapacidad por accidentes es un problema de salud pública que no respeta condiciones sociales y geografía política, hay una consideración que debemos tener en cuenta: Un paciente con una misma discapacidad no tiene la misma calidad de vida de acuerdo a la geografía donde se encuentre, respecto a otro paciente en el que los sistemas sanitarios presenten deficiencias en la atención integral de este problema. Nuestro país está sufriendo una transición demográfica que ha motivado la gestación de importantes cambios encaminados a la inclusión de personas con capacidades diferentes, sin embargo, es necesario que además de la normativa se generen políticas integrales que aterricen en programas preventivos más certeros con respecto a los incidentes viales y discapacidad por una parte.

Por otro lado se entienda a la discapacidad como el resultado de un evento y esto se considere en conjunto; no como entidades aisladas. La discapacidad genera gastos muy importantes para los sistemas de salud y afecta directamente a la economía del paciente conjuntamente con su entorno familiar, por lo que debe de ser prioritario combatir este flagelo social que merma la calidad de vida de nuestra población, con la concientización mediante programas preventivos y, cuando sea el caso integrando la gestión sanitaria entre la fase prehospitalaria, hospitalaria y de rehabilitación con una vinculación que no permita huecos que generen retraso en el diagnóstico, atención y limitación del daño de los pacientes lesionados. Sólo mediante la prevención y debida identificación y tratamiento podremos disminuir las secuelas asociadas a los incidentes viales y de esta manera también podremos disminuir la incidencia de discapacidad en nuestra población mexicana.

## Referencias

1. Consultado en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> Fecha de consulta: 12/10/2015.
2. Consultado en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/> Fecha de consulta: 09/10/2015.
3. Consultado en: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/es/index9.html> Fecha de consulta: 09/10/2015.
4. Consultado en: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P> Fecha de consulta: 09/10/2015.
5. Lesiones causadas por el tránsito. Nota descriptiva N° 358 mayo de 2015 OMS.
6. Consultado en: [http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general\\_ver4/MDXQueryDatos.asp?proy=atus\\_accidentes](http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?proy=atus_accidentes) Fecha de consulta: 09/10/2015.
7. Perez-Nuñez R, Mijar M, Celis A, Hidalgo-Solorzano E, (2014), "El estado de las lesiones causadas por el tránsito en México: Evidencia para fortalecer la estrategia Mexicana de seguridad vial". *Cad Saúde Pública*.
8. Faul M, Xu L, Wald M, Coronado V, (2010), *Traumatic Brain Injury in the United States: Emergency Department Visits, Hospitalizations, and Deaths*. In Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control.
9. Sharma B, Lawrence DW, (2014), "Top-Cited Articles in Traumatic Brain Injury". *Front Hum Neurosci*. 2014; 5:8-879. doi: 10.3389/fnhum.2014.00879. eCollection.
10. Opara JA, Małecka E, Szczygiel J, (2014), "Clinimetric measurement in traumatic brain injuries". *J Med Life*. Jun 15;7(2):124-7. Epub 2014 Jun 25. Review.
11. *National Clinical Guideline Centre (UK). Head Injury: Triage, Assessment, Investigation and Early Management of Head Injury in Children, Young People and Adults*. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2014 Jan.
12. Popescu C, Anghelescu A, Daia C, Onose G, (2015), "Actual Data on Epidemiological Evolution and Prevention Endeavours Regarding Traumatic Brain Injury". *J Med Life*. Jul-Sep;8(3):272-7. Review.
13. Sekhon LH, Fehlings MG, (2001), "Epidemiology, Demographics, and Pathophysiology of Acute Spinal Cord Injury". *Spine (Phila Pa 1976)*;26 (Suppl 24): S2-S12.
14. Krueger H, Noonan VK, Trenaman LM, Joshi P, Rivers CS, (2013), "The Economic Burden of Traumatic Spinal Cord Injury in Canada". *Chronic Dis Inj Can*;33(3):113-122.
15. Cripps RA, Lee BB, Wing P, Weerts E, Mackay J, Brown D, (2011), "A Global Map for Traumatic Spinal Cord Injury Epidemiology: Towards a Living Data Repository for Injury Prevention". *Spinal Cord*;49(4): 493-501.
16. Singh A, Tetreault L, Kalsi-Ryan S, Nouri A, Fehlings MG, (2014), "Global Prevalence and Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury". *Clin Epidemiol*. Sep 23;6:309-31. DOI: 10.2147/CLEP.S68889. eCollection 2014. Review.

17. Braddom R, *Physical Medicine and Rehabilitation*. 2nd Edition. WB Saunders Company; Philadelphia: 2000. p. 12362000.
18. NSCISC. National Spinal Cord Injury Statistical Center. University of Alabama at Birmingham; 2013. Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance.
19. DeVivo MJCY, Mennemeyer ST, Deutsch A, (2011), "Cost of Care Following Spinal Cord Injury". *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*; 16(4).
20. Ziegler-Graham K, MacKenzie EJ, Ephraim PL, et al, (2008), "Estimating the Prevalence of Limb Loss in the United States: 2005 to 2050". *Archives of physical medicine and rehabilitation*; 9(3):422- 429. [PubMed: 18295618].
21. Taylor SM, Kalbaugh CA, Blackhurst DW, et al, (2005), "Preoperative Clinical Factors Predict Postoperative Functional Outcomes After Major Lower Limb Amputation: an Analysis of 553 Consecutive Patients". *Journal of Vascular Surgery*; 42(2):227-235. [PubMed: 16102618].
22. J Bondurant, HB Cotler, R Buckle, P Miller-Crotchet, and BD Browner, (1988), "The Medical and Economic Impact of Severely Injured Lower Extremities", *Journal of Trauma*, vol. 28, num. 8, pp. 1270-1273.
23. WL Russell, DM Sailors, TB Whittle, DF Fisher Jr, and RP Burns, (1991), "Limb Salvage Versus Traumatic Amputation: a Decision Based on a Seven-part Predictive Index", *Annals of Surgery*, vol. 213, num. 5, pp. 473-481.
24. Ibarra I, Segura V. (2014). *La rehabilitación de los lesionados. En los accidentes como problema de salud pública en México* (191-207). Mexico: Intesistemas SA de CV.
25. Tonetti J, (2013), "Management of Recent Unstable Fractures of the Pelvic Ring. An update conference supported by the Club Bassin Cotyle". (Pelvis-Acetabulum Club). *Orthop Traumatol Surg Res*. Feb;99(1 Suppl):S77-86. doi: 10.1016/j.otsr.2012.11.013. Epub 2013 Feb 4.
26. Naique SB, Pearse M, Nanchahal J, (2006), "Management of Severe Open Tibial Fractures: the Need for Combined Orthopaedic and Plastic Surgical Treatment in Specialist Centres". *J Bone Joint Surg Br*; 88: 351-357.
27. Hutchinson AJ, Frampton AE, Bhattacharya R, (2012), "Operative Fixation for Complex Tibial Fractures". *Ann R Coll Surg Engl*. Jan;94(1):34-8. doi: 10.1308/003588412X13171221498668. Review.
28. Rodriguez-Merchan EC, Moraleta L, Gomez-Cardero P, (2013), "Injuries Associated with Femoral Shaft Fractures with Special Emphasis on Occult Injuries". *Arch Bone Jt Surg*. Dec;1(2):59-63. Epub 2013 Dec 15. PMID: 25207289.
29. Honig S, Chang G, (2012), "Osteoporosis: an update". *Bull NYU Hosp Jt Dis*;70(3):140-4. Review.
30. Griffith JF, (2015), "Identifying Osteoporotic Vertebral Fracture". *Quant Imaging Med Surg*. Aug;5(4):592-602. doi: 10.3978/j.issn.2223-4292.2015.08.01. Review.

# CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON SALUD

Luis Durán Arenas  
Katia Gallegos

México es un país en transición y el campo de la salud no es una excepción. La esperanza de vida se ha incrementado notablemente en los últimos 20 años,<sup>1-3</sup> como resultado de múltiples factores, en general por el desarrollo económico y social del país, en particular por los logros de los programas preventivos y otras acciones del sistema de salud. Sin embargo, estos éxitos del pasado presentan una nueva situación en la que las demandas al sistema de salud son de una naturaleza distinta a las que le dieron origen. En el actual contexto el objetivo ha cambiado, no es sólo incrementar los años de vida, sino incrementar la vida saludable de los habitantes de nuestro país.

Dicha inquietud tiene una larga tradición, pero nunca como ahora se sentirán sus consecuencias. Aunque desde el lanzamiento del programa "Salud para todos en el año 2000", se incluía no solamente la prevención de muerte prematura, discapacidad y enfermedad, sino también aumentar la calidad de vida,<sup>4</sup> la vida de los individuos tendía a ser observada sólo de una manera cuantitativa. Es hasta los años ochenta que al componente de la cantidad se le ha adicionado el componente de la calidad en países desarrollados.<sup>5-7</sup> Al mismo tiempo que se incrementaron las investigaciones sobre el tema.<sup>8</sup>

Según el diccionario de la *Real Academia Española de la Lengua*, calidad es "una propiedad o conjunto de propiedades

inherentes a algo, que permiten juzgar su valor". Por extensión, calidad de vida se define como el "conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida".<sup>9</sup>

Es evidente que una definición como la anterior difícilmente puede ser traducida en términos operativos y de carácter universal. No obstante, desde tiempo atrás, en el campo de las ciencias sociales se ha discutido el concepto de calidad de vida y se le relaciona con aspectos tales como la satisfacción con la vida, la felicidad, el estado de ánimo y la anomia.<sup>10</sup> Con base en todo esto, la noción de calidad de vida está relacionada con la adecuación del ser humano ante sus condiciones materiales y sus sentimientos acerca de estos aspectos. Por lo tanto, las dimensiones que pueden integrar la calidad de vida incluyen las posesiones del individuo, el nivel que percibe de libertad, sus oportunidades para mejorar, la seguridad y sus garantías individuales y sus condiciones de salud.

De esta forma, la calidad de vida se ha entendido como el grado de satisfacción o insatisfacción que sienten las personas con varios aspectos de la vida pues incluye un amplio rango de conceptos personales y sociales.<sup>11</sup> Cuando se relaciona con la salud, la calidad de vida se refiere a las dimensiones física, psicológica y social de la salud, la cual puede ser influida por las experiencias de la persona, sus creencias, sus expectativas y sus percepciones.<sup>12</sup> Por lo tanto; es un término multidimensional en el que se integran el buen funcionamiento

físico, adecuada existencia psicosocial y de roles; además de percepciones sobre el estado de salud.<sup>13</sup>

Estas definiciones permiten enfatizar la utilidad de la calidad de vida en la salud pública y por qué es considerada como un indicador útil para evaluar el resultado de intervenciones y programas de atención a la salud.

En resumen, calidad de vida es un concepto amplio, multidimensional que incluye usualmente evaluaciones subjetivas de aspectos positivos y negativos de la vida. Lo que la hace realmente complicada en su medición, es el hecho de que a pesar de que puede ser entendida y reconocida por casi cualquier disciplina académica, hay una gama amplia de definiciones que se han desarrollado para operacionalizarla. Uno de los dominios más importantes de la calidad de vida es el relacionado con la salud; no obstante, también, se le ha relacionado con otros dominios como: el trabajo, la vivienda, la educación. En el campo de la salud en años recientes se han desarrollado alrededor del mundo múltiples escalas genéricas y específicas para medir la calidad de vida.<sup>14</sup>

En el área de la medicina y las ciencias de la salud, la utilización del término "calidad de vida", tiene sus antecedentes más remotos en el informe del estudio CASS (por sus siglas en inglés, Coronary Artery Surgery Study), publicado en 1983, que se refiere a los resultados de un ensayo clínico que comparó al procedimiento quirúrgico de formación de puentes en las arterias coronarias (bypass) con el tratamiento médico tradicional; en ese

informe se menciona que no encontraron evidencia de una mayor sobrevivencia entre los pacientes sometidos al tratamiento quirúrgico, pero que los pacientes refirieron que sentían encontrarse en una mejor situación social. Al respecto los autores del artículo argumentan que cuando no hay diferencias importantes en otros indicadores objetivos como la sobrevivencia, se puede considerar superior una intervención que genere una mejor percepción subjetiva.<sup>15</sup>

Ahora bien, por qué la calidad de vida se ha vuelto importante en el ámbito de la salud. La OMS definió de una forma muy general a la salud hace casi 50 años, sin embargo en realidad las medidas de salud en países como México se han orientado tradicionalmente en forma más concentrada en medidas de morbilidad y mortalidad, como define el CDC de EUA en una estrategia de déficit.

Esto contrasta con la visión de la salud pública, que considera a la salud como un constructo multidimensional que incluye componentes físicos, mentales y sociales. Esto es relevante pues los avances en la ciencia médica y la salud pública han llevado a la situación en que las curas y mejores tratamientos de enfermedades agudas han generado al mismo tiempo un retraso en la mortalidad y el que las poblaciones gasten mayor tiempo con enfermedades crónicas y por lo tanto con estados menores de salud. Es por lo tanto obvio que si estamos interesados en los resultados de la salud, tengamos que virar de simplemente salvar vidas, a medir los resultados en

términos de calidad de la vida y por lo tanto en su mejoría.

## Calidad de vida relacionada con la salud

Hoy existen instrumentos o escalas que miden las condiciones de salud y la calidad de vida, por medio de abordajes multidimensionales.<sup>16</sup> El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y sus determinantes ha evolucionado desde los años ochenta para integrar aquellos aspectos de calidad de vida en general que pueden ser claramente demostrados en su efecto sobre la salud.

En el nivel individual, estos aspectos incluyen percepciones sobre la salud física y mental y sus correlatos (incluyendo riesgos para la salud, estatus funcional, soporte social y estatus socioeconómico). A nivel de la población CVRS, incluye aspectos como: recursos, condiciones, políticas y prácticas que influyen en la percepción de salud de la población y el estatus funcional. De esta forma, el constructo de CVRS, capacita a las agencias de salud a encarar legítimamente áreas más amplias de acción de políticas públicas, en colaboración con otros sectores de la sociedad.

Las preguntas de CVRS, acerca de la percepción de la salud física y mental y el estado funcional de los individuos, se han vuelto un importante componente de la vigilancia de la salud en países desarrollados (principalmente en Europa). De esta forma la CVRS y sus medidas son

consideradas indicadores válidos sobre necesidades de servicios y como resultados de intervenciones en salud.

Así, la evaluación de la CVRS, se ha convertido en los últimos años en una actividad estándar en los ensayos clínicos para realizar mediciones integrales sobre la efectividad de los servicios, debido a que van más allá de las medidas epidemiológicas tradicionales de mortalidad y morbilidad. En el caso de los sistemas de salud, se utilizan cada vez más los datos de calidad de vida para tratar de conocer el impacto de servicios preventivos, diagnósticos y terapéuticos.

Como se mencionó, la definición de calidad de vida varía conforme a los propósitos de los estudios o las intervenciones que motivan su utilización. Existen definiciones de carácter global, que suelen incorporar las ideas de satisfacción/insatisfacción y de felicidad/infelicidad con relación a distintas dimensiones o dominios. Entre ellos se ha desarrollado el Perfil General de Impacto de la Enfermedad (SIP, por *Sickness Impact Profile*) que incluye en su evaluación aspectos tales como: sueño y descanso, trabajo, ambiente doméstico, recreación y pasatiempos, deambulaci3n, movilidad, cuidado corporal y movimientos, interacciones sociales, conducta emocional y comunicaci3n. Un inventario como el SIP permite configurar el nivel general de salud y calidad de vida; con la informaci3n obtenida se crea una calificaci3n, la cual se distribuye porcentualmente, y a partir de ella es posible decir el nivel de p3rdidas que se atribuye a cada enfermedad, tomando como referente las respuestas

de individuos sin enfermedad conocida.<sup>5</sup> Instrumentos como el SIP han sido validados y se tiene amplia experiencia en su aplicaci3n e interpretaci3n; sin embargo resultan impr3cticos por su complejidad y extensi3n.

En funci3n de lo anterior, se han desarrollado otros instrumentos que gradualmente se simplificaron para poder utilizarlos con amplitud en estudios poblacionales, e inclusive tratar de incorporarlos a los sistemas nacionales de informaci3n. Otro instrumento destacado es el que se conoce como Short Form 36 Health Survey (SF-36), proviene de un amplio inventario de 245 ítems que fue elaborado para el estudio Rand de resultados médicos.<sup>17</sup> La encuesta SF-36 evalúa las condiciones generales de salud auto percibidas y su evoluci3n a trav3s del tiempo, así como un conjunto de actividades físicas, limitaciones del estado de ánimo de los individuos, permitiendo relacionarlo con la presencia o ausencia de diversas enfermedades, pero también con la utilizaci3n de intervenciones específicas o genéricas, en materia de salud. Una versi3n más reciente y corta de ese instrumento al que se denomina Short-Form-12 (SF-12),<sup>18</sup> se utiliza, ampliamente, para comparar el estado de salud y la calidad de vida de grupos poblacionales en relaci3n a enfermedades específicas y también en relaci3n a programas de salud y condiciones generales de vida.

Finalmente, es importante hacer men-ci3n de otro instrumento estandarizado, muy breve y de aplicaci3n sencilla que es el EuroQoL.<sup>19</sup> Este instrumento fue desarrollado por un grupo académico

internacional que se estableció en Europa en el año 1987 y puede utilizarse durante entrevistas cara a cara, telefónicas o ser auto aplicado. Se considera útil para medir salud y calidad de vida en una amplia variedad de condiciones individuales y para evaluar diversos tratamientos y programas, ya que puede resumir la situación de un individuo en una calificación que se interpreta de manera directa y sencilla.

### **La calidad de vida relacionada con la salud y las políticas de salud**

Durante las dos últimas décadas se ha tratado de contar con datos poblacionales en referencia al estado de salud y a la calidad de vida, para evaluar el impacto de diversas políticas y/o programas de salud. Un ejemplo de utilización de estas medidas para evaluar los niveles de calidad de vida se presenta a continuación.

En el año de 2004, se aplicó el instrumento SF-12 entre derechohabientes del IMSS, para evaluar siete dimensiones relacionadas con el estado de salud y la calidad de vida. Con estos datos fue posible analizar por cada delegación las variaciones existentes en la salud de los adultos mayores.<sup>20</sup>

#### ***Diferencias en las dimensiones de la calidad de vida por grupo programático***

En todas las dimensiones de calidad de vida el adulto mayor presenta los valores

más bajos, seguido del grupo de mujeres y finalmente el grupo de hombres.

Es importante resaltar que tanto en los hombres como en las mujeres existe un patrón relativamente estable, ya que en todas las dimensiones, con la excepción de la percepción de la salud general, los valores promedio oscilan alrededor de 80 en una escala de 0 a 100. En la percepción de la salud general las mujeres obtienen un valor promedio de 57.9 y los hombres de 63.5

En el caso del adulto mayor, se observa un patrón menos homogéneo, con tres de las siete dimensiones con valores promedio por debajo de 60 en una escala de 0 a 100: salud general, rol físico y funcionamiento físico. La percepción de la salud general es de 52.0.

#### ***Diferencias en las dimensiones de la calidad de vida por delegación***

La distribución de las diferentes dimensiones de calidad de vida por delegación nos muestra un patrón heterogéneo. Sólo en dos delegaciones: Guanajuato y Jalisco se reportan valores en los dos niveles más bajos de calidad de vida, en más de dos dimensiones. Por otra parte las delegaciones de Tamaulipas, Hidalgo, Campeche, Puebla y Tlaxcala, se mantienen en los dos niveles de valores más altos de calidad de vida en al menos cuatro dimensiones (las dimensiones son diferentes entre estas delegaciones).



- En las dimensiones de rol social y rol emocional son en las que se encuentra un mayor número de delegaciones con altos valores de calidad de vida, ambas con nueve.
- Las dimensiones con menos delegaciones en los dos niveles más altos son salud general y vitalidad con cuatro cada una.
- En la delegación de Guanajuato se reportan valores en los dos niveles más bajos de calidad de vida en cinco dimensiones: funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, vitalidad y rol social. Sólo en la delegación de Jalisco, se observan valores de calidad de vida en los dos niveles más bajos en tres dimensiones: rol físico, dolor corporal y vitalidad.
- Las dimensiones en las que se reportan más delegaciones con valores en los dos niveles más bajos de calidad de vida son: funcionamiento físico con nueve delegaciones; salud general con seis y rol emocional con seis.

## Dimensión de salud general

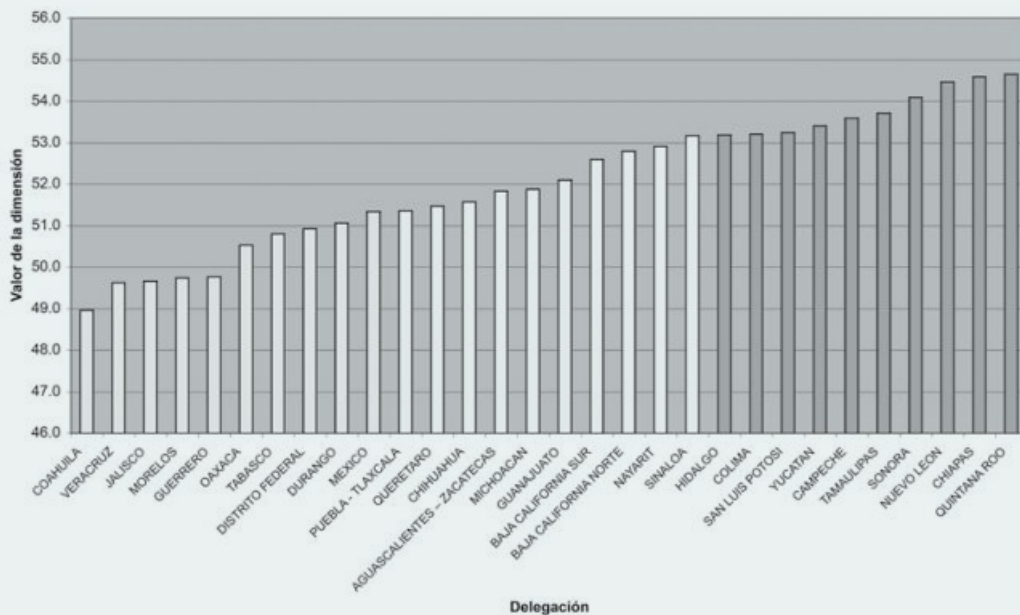
En la dimensión de salud general se observó un patrón en el cual tres delegaciones se mantienen en los dos niveles más altos de calidad de vida en los tres grupos programáticos: Sonora, Nuevo León y Tamaulipas. Por otra parte, cuatro delegaciones: México, Oaxaca, Guerrero y Veracruz, se ubican en los dos niveles más bajos de calidad de vida en salud general en los tres grupos programáticos.

- Para el grupo de hombres se observa en las delegaciones: Oaxaca, Veracruz, Nayarit, Guanajuato, Querétaro y Estado de México, los valores más bajos de percepción de salud general, están entre 59.4 y 61.3 puntos. En Chiapas, Colima, Quintana Roo, Durango, Michoacán y Morelos se pueden observar los más altos: entre 65.8 y 73.0.
- En el grupo de las mujeres: Oaxaca, Jalisco, Estado de México, Guerrero, Querétaro y Guanajuato nos presentan los valores más bajos de percepción de salud general entre 53.7 y 56.2 puntos. Por otra parte las delegaciones de Hidalgo, Nuevo León, Sonora, Colima, Quintana Roo y Chiapas presenta los valores más altos, con valores entre 59.4 y 69.3.

- El grupo de adultos mayores muestra los valores más bajos de percepción de salud general en las delegaciones de Coahuila, Veracruz, Jalisco, Morelos, Guerrero y Oaxaca, con valores entre 49.0 y 50.5 puntos. Mientras que Quintana Roo, Chiapas, Nuevo León, Sonora, Tamaulipas y Campeche presentan los valores más altos, entre 53.6 y 54.7. (Tabla 9.2 y figura 9.2).

En la figura 1, se muestran los valores correspondientes a la dimensión de salud general por delegación. Las delegaciones se agrupan de acuerdo al valor que alcanzaron. De esta forma se establecieron tres estratos de salud general: baja, media y alta, con una amplitud de entre 49 y 54.5 puntos de calificación entre las delegaciones. Es importante notar que en términos de salud general, las delegaciones no siguieron un patrón geográfico de contigüidad; en cada grupo hay delegaciones del norte, centro y sur del país. Como reflejo de lo anterior, se encontró que la más alta percepción de salud fue Quintana Roo y la que reportó el nivel más bajo fue Coahuila.

Figura 1. Calidad de vida relacionada con la salud  
Dimensión salud general en adultos mayores



## Dimensión de funcionamiento físico

A pesar de que existen importantes variaciones entre las delegaciones, se observó un patrón en el cual tres se mantienen con niveles altos de calidad de vida en funcionamiento físico, en los tres grupos programáticos: Michoacán, Hidalgo y Tamaulipas. Por otra parte las que tuvieron los valores más bajos de calidad de vida en funcionamiento físico en los grupos programáticos son: México, Guanajuato y Sinaloa.

- Las delegaciones con las calificaciones más altas para mujeres en la dimensión de funcionamiento físico fueron: Hidalgo, Quintana Roo, Michoacán, Campeche, Coahuila y Tamaulipas, con valores entre 80.1 y 86.9. Y las que obtuvieron las peores calificaciones fueron: México, Sinaloa, Sonora, Guanajuato, Nuevo León y Guerrero, con valores entre 65.4 y 71.9.
- Las que presentaron las calificaciones más altas para hombres en funcionamiento físico fueron: Michoacán, Chihuahua, Puebla, Tlaxcala, Tamaulipas, Hidalgo, Quintana Roo, con valores entre 90.3 y 92.4. Por otra parte, las que obtuvieron las más bajas calificaciones fueron: México, Sinaloa, Nuevo León, Guanajuato, Baja California Norte y Guerrero, con valores entre 78.3 y 84.6.
- Las que presentaron las calificaciones más altas para adultos mayores fueron: Nuevo León, Oaxaca, Michoacán, Campeche, Tamaulipas e Hidalgo, con valores entre 46.6 a 49.4. Y las que obtuvieron las peores calificaciones fueron: Sinaloa, Guerrero, Chiapas, México, Durango y Guanajuato, con valores entre 59.3 y 69.7.

## Dimensión rol físico

En la dimensión del rol físico las delegaciones que se mantienen en los dos niveles más altos de calidad de vida en los tres grupos programáticos son: Tamaulipas, Quintana Roo, Campeche y Puebla. Por otra parte, cuatro delegaciones, Jalisco, Guanajuato, Aguascalientes-Zacatecas y Yucatán, se ubican en los dos niveles más bajos de calidad de vida en los tres grupos programáticos.

- Para el grupo de los hombres se observa en las delegaciones Oaxaca, Guanajuato, Jalisco, Chihuahua, Ciudad de México y Yucatán, los valores más bajos de

percepción de rol físico (83.4 - 85.2). En Quintana Roo, Puebla-Tlaxcala, Campeche, Coahuila, Hidalgo y Chiapas, se pueden observar los valores más altos de percepción de rol físico (90.8 - 94.1).

- En las delegaciones Baja California Sur, Oaxaca, Durango, Guanajuato, Jalisco y Yucatán, se observan los valores más bajos de percepción de rol físico en el grupo de las mujeres (65.3 - 72.8). Por otra parte en las delegaciones de Hidalgo, Quintana Roo, Campeche, Chiapas, Veracruz y Tamaulipas, se encuentran los valores más altos (79.6 - 86.4).
- En el grupo de adultos mayores los valores más bajos de percepción de rol físico se encuentran en las delegaciones de Tabasco, Morelos, Durango, Coahuila, Guerrero y Veracruz (43.1 - 54.3). Mientras que en las delegaciones de Hidalgo, Nuevo León, Campeche, Tamaulipas, Puebla, Tlaxcala y Querétaro, se observan los valores más altos (63.3 - 69.0).

## Dimensión de rol emocional

En la dimensión de rol emocional se observó un patrón en el cual las delegaciones de Sonora, Puebla, Tlaxcala y San Luis Potosí, se mantienen con niveles altos de calidad de vida en los tres grupos programáticos. Por otra parte, las que tuvieron los valores más bajos de calidad de vida en esta dimensión en los tres grupos programáticos son: Yucatán, Durango y Oaxaca.

- Para el grupo de los hombres se observa en las delegaciones Yucatán, Querétaro, Durango, Oaxaca, Baja California Sur y Ciudad de México, los más bajos valores de percepción de rol emocional (84.2 - 88.2). En Sonora, Puebla, Tlaxcala, Campeche, San Luis Potosí, Chiapas y Sinaloa, se pueden observar los valores más altos (94.0 - 96.0).
- En el grupo de las mujeres las delegaciones Oaxaca, Yucatán, Durango, Quintana Roo, Ciudad de México y Coahuila, nos presentan los más bajos valores de percepción de rol emocional (75.8 - 86.2). La contraparte son: San Luis Potosí, Puebla, Tlaxcala, Chiapas, Hidalgo, Campeche y Sonora (87.9 - 90.6).
- El grupo de adultos mayores muestra los valores más bajos de percepción de rol emocional en las delegaciones de Morelos, Yucatán, Durango, Guerrero, Colima

y Oaxaca (67.1 - 73.2), mientras que las de Puebla-Tlaxcala, Hidalgo, Tamaulipas, Sonora, San Luis Potosí y Nuevo León presentan los mejores valores (82.1 - 87.7).

## Dimensión de dolor corporal

Se observó que las delegaciones de Campeche e Hidalgo se mantienen en los dos niveles altos de calidad de vida en los tres grupos programáticos. Por otra parte sólo una delegación, Aguascalientes, tuvo los valores más bajos de calidad de vida en esta dimensión en los tres grupos programáticos.

- Para el grupo de los hombres se observa en las delegaciones Aguascalientes, Guanajuato, Querétaro, Chihuahua, Ciudad de México y Estado de México, los más bajos valores de percepción de dolor corporal (83.3 - 88.9). En Campeche, Puebla-Tlaxcala, Baja California Sur, Veracruz, Hidalgo y Durango, se pueden observar los mejores valores de percepción de Dolor Corporal (91.7 - 95.9).
- En el grupo de las mujeres las delegaciones Aguascalientes, Guanajuato, Jalisco, Durango, Querétaro y Estado de México nos presentan los más bajos valores de percepción de dolor corporal (77.7 - 82.9). La contraparte son las delegaciones de Campeche, Hidalgo, Tamaulipas, Chiapas, Veracruz y Colima (86.6 - 91.8).
- El grupo de adultos mayores muestra los valores más bajos de percepción de dolor corporal en las delegaciones de Aguascalientes, Tabasco, Coahuila, Michoacán, Colima y Morelos (63.9 - 70.9), mientras que las delegaciones de Campeche, Puebla-Tlaxcala, Tamaulipas, Hidalgo, Oaxaca y Nuevo León presentan los mejores valores (78.3 - 83.8).

## Dimensión de vitalidad

En la dimensión de vitalidad se observó que sólo Tamaulipas se mantiene en los niveles altos de calidad de vida en los tres grupos programáticos. Por otra parte sólo la delegación de Oaxaca tuvo los valores más bajos de calidad de vida en esta dimensión en los tres grupos programáticos.

- Para el grupo de los hombres se observa en las delegaciones Aguascalientes, Guanajuato, Ciudad de México, Jalisco, Veracruz y Oaxaca los más bajos valores de percepción de Vitalidad (75.1 - 79.6). En Campeche, Tamaulipas, Quintana Roo, Sinaloa, Guerrero, Puebla y Tlaxcala, se pueden observar los mejores valores de percepción de Vitalidad (85.4 - 91.0).
- En el grupo de las mujeres las delegaciones Aguascalientes, Durango, Guanajuato, Jalisco, San Luis Potosí y Oaxaca, nos presentan los más bajos valores de percepción de Vitalidad (64.2 - 66.9). La contraparte son las delegaciones de Campeche, Tamaulipas, Quintana Roo, Chiapas, Coahuila y Baja California Sur (73.1 - 83.0).
- El grupo de adultos mayores muestra los valores más bajos de percepción de Vitalidad en las delegaciones de Morelos, Yucatán, Durango, Guerrero, Colima y Oaxaca (67.1 - 73.2), mientras que las delegaciones de Puebla-Tlaxcala, Hidalgo, Tamaulipas, Sonora, San Luis Potosí y Nuevo León, presentan los mejores valores (82.1 - 87.7).

## Dimensión de rol social

Las delegaciones de Tamaulipas e Hidalgo se mantienen en los dos niveles altos de calidad de vida en los tres grupos programáticos. Por otra parte en sólo una delegación, Guanajuato, se observaron los valores más bajos de calidad de vida en esta dimensión en los tres grupos programáticos.

- Para el grupo de los hombres se observa en las delegaciones Guanajuato, San Luis Potosí, Baja California Sur, Nuevo León, Nayarit y Oaxaca, los más bajos valores de percepción de rol social (78.1 - 85.1). En Quintana Roo, Puebla-Tlaxcala, Guerrero, Chiapas, Tamaulipas e Hidalgo, se pueden observar los mejores valores de percepción de rol social.
- En el grupo de las mujeres las delegaciones Guanajuato, Baja California Sur, Oaxaca, San Luis Potosí, Durango y Estado de México, nos presentan los más bajos valores de percepción (64.0 - 72.4). La contraparte son las delegaciones de Chiapas, Quintana Roo, Hidalgo, Tamaulipas, Campeche y Colima (82.0 - 85.1).

- El grupo de adultos mayores muestra los valores más bajos en las delegaciones de Morelos, Guanajuato, Tabasco, Coahuila, Durango y Quintana Roo (59.0 - 64.0), mientras que las delegaciones de Puebla, Tlaxcala, Hidalgo, Tamaulipas, Campeche, Chihuahua y Querétaro, presentan los mejores valores (74.2 - 79.1).

Estos datos muestran que existen variaciones en las percepciones de salud y calidad de vida, pero no explican las causas de tales variaciones. Lo que debe entenderse es que las variaciones que muestran los datos de esta institución, son el reflejo de una serie de condiciones subyacentes que combinan aspectos individuales, familiares, sociales, ambientales y desde luego, la aportación de los servicios de salud. Visto de otra manera, mejorar la salud y calidad de vida de estas poblaciones, no puede ser únicamente responsabilidad de los servicios de salud.

El ejemplo presentado permite entender que mediante la utilización de los instrumentos modernos para la medición de niveles de salud y de calidad de vida, es posible llevar a cabo evaluaciones de los resultados de programas de salud y medir su impacto, aunque sea de una manera indirecta y subjetiva. Más aún, al conocer los datos que implican intervenciones específicas, con ganancias en indicadores de la naturaleza descrita, nos sirve para apoyar la toma de decisiones cerca de las metas a lograr y realizar los cambios convenientes en las instituciones de salud y/o en las diversas entidades federativas, con el propósito de mejorar la salud de la población.

## La experiencia de México en el uso de medidas de calidad de vida relacionada con la salud

Desde los primeros artículos publicados sobre el uso del Formato Corto 36,<sup>21,22</sup> se han publicado más de 100 artículos por investigadores mexicanos. En una revisión de los últimos cinco años, identificamos 64 artículos (2009-2014). De estos 24 utilizan escalas genéricas para la medición de la calidad de vida, y 40 son aplicaciones de escalas específicas, predominando entre éstas las que se orientan a la calidad de vida asociada a padecimientos articulares degenerativos y al campo de la salud mental. Las evaluaciones de calidad de vida relacionadas a la salud también se han ampliado a diversos grupos desde poblacional infantil, adolescentes y adultos mayores

En sus aplicaciones existen múltiples ejemplos de usos tan variados como: relacionar la calidad de vida con la calidad de los sistemas de salud, la atención a largo plazo de enfermos crónicos, o de ancianos frágiles.

Metodológicamente la gama de aplicaciones va desde su validación hasta su uso, particularmente a escalas como el Euroqol, el SF-12 y otras mediciones genéricas. Mientras que las aplicaciones de escalas específicas se han desarrollado por enfermedad y por grupo de edad (incluyendo niños). La evaluación de escalas tanto genéricas como específicas han utilizado una variedad de diseños tanto en estudios descriptivos como observacionales y en ensayos clínicos controlados.

Está en proceso una revisión sistemática de estas aplicaciones en las que desarrollaremos con mayor profundidad el análisis somero que aquí presentamos.

## Perspectivas de desarrollo

Aunque existe internacionalmente amplia evidencia del uso de estas medidas para evaluar intervenciones clínicas, es necesario extender el uso de la CVRS, para la medición del efecto de programas de salud en general de una manera rutinaria para el sistema de salud, y de una naturaleza más social que médica. Esto dado el reconocimiento de que la salud es el resultado de múltiples determinantes sociales y económicos, por lo que los efectos de las intervenciones en salud deben de ser analizados con una perspectiva multidimensional y rebasar los límites de la medicina.

De esta forma el enfocarse en CVRS, como un estándar de los resultados de las intervenciones en salud puede acercar los límites entre disciplinas, entre las

diferentes perspectivas, sociales, económicas y de la salud; y aún dentro de la salud los aspectos de función física y salud mental. En otros países, recientes cambios en políticas de salud han subrayado la necesidad de medir la CVRS, para suplementar las medidas tradicionales de morbilidad y mortalidad. Por ejemplo, en EUA las políticas de *Gente Saludable 2000, 2010, and 2020 (Healthy People 2000, 2010, and 2020)*, identificaron la mejora de la calidad de vida como una meta central de la salud pública. En estas políticas señalaron que la CVRS, se relaciona tanto con enfermedades crónicas auto reportadas (diabetes, cáncer de mama, artritis, e hipertensión), como con sus factores de riesgo (índice de masa corporal, inactividad física y hábito tabáquico).

La medición de la CVRS, puede ayudar a determinar la carga de la enfermedad prevenible, lesiones y discapacidades y puede darnos nuevos y valiosos indicios de las relaciones entre calidad de vida y factores de riesgo. De hecho en EUA, el análisis de datos sobre la CVRS, puede identificar subgrupos de la población con pobre salud percibida y, de esta manera diseñar acciones que puedan guiar a las intervenciones para mejorar la situación de estos grupos y evitar consecuencias más serias.

La interpretación y la publicación de datos derivados de análisis de CVRS, puede, del mismo modo, ser de utilidad para el diseño de políticas como de legislación para ayudar a orientar recursos a acciones de salud, no sólo dentro del sistema de salud, sino en sectores de la



sociedad interrelacionados y que de hecho constituyen los determinantes sociales de la salud.

Quisiéramos enfatizar que la CVRS, es una herramienta particularmente útil para la población adulta mayor, especialmente si aceptamos la meta de simplemente sobrevivir, a la de mejorar la calidad de vida de los años de vida adicionales, a pesar de los efectos normales de la vejez y las patologías crónicas que esta población enfrenta.

Uno de los grandes problemas de la evaluación del efecto de intervenciones de salud sobre las enfermedades crónicas, es que la ventana de tiempo para la presentación de los efectos es muy amplia. Es decir, los efectos se pueden manifestar después de muchos años. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), ofrece la alternativa de valorar cambios en sus diferentes dimensiones a corto plazo, por lo tanto son cada vez más utilizadas en la valoración del costo-utilidad de intervenciones médicas (principalmente nuevos fármacos en enfermedades crónicas).

Para que estos estudios puedan ser interpretados es necesario tener un referente poblacional. Esto es claro al ver los resultados de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en la población del IMSS. Nosotros encontramos una importante variación en la calidad de vida dependiendo de las dimensiones que evaluamos. Si no se usará un referente poblacional se podría subestimar o sobreestimar el efecto de las intervenciones en salud.

Por ejemplo, si se llevará a cabo un estudio y se observará que después de una intervención se logró una mejora en la dimensión de salud general de la CVRS, alcanzando el nivel de 56 puntos de calificación, no sería el efecto tan relevante si el estudio se hubiera realizado en Quintana Roo (percepción promedio de salud general de 54.5) que si el estudio hubiera sido realizado en Coahuila (percepción promedio de salud general de 49). En el primer caso se trataría de un efecto de una magnitud pequeña 1.5 puntos; pero en el segundo caso la magnitud del efecto sería de siete puntos.

Por otra parte, al tener los valores de referencia de las delegaciones de esta institución se podrían llevar a cabo mediciones subsecuentes de las dimensiones de la CVRS y de esta forma valorar el efecto de las intervenciones que para los adultos mayores y enfermos con enfermedades crónicas se han efectuado en esta institución. Esta variación *ceteris paribus*, podría ser analizada y los programas ajustados en forma concordante.

En breve, si la calidad de vida es una variable importante para el desarrollo social y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) puede ser usada como un indicador del efecto de los programas sociales y de salud, queda abierta la posibilidad de que los programas dirigidos a grupos dentro de la sociedad (por ejemplo grupos de adultos mayores), sean dirigidos a impactar sobre las diferentes dimensiones de la calidad de vida y de esta manera contar con una herramienta más sensible para evaluar dichos programas.

## Referencias

1. Ham-Chande R, (1996), "El envejecimiento Una nueva dimensión de la salud en México". *Salud Pública de México*; 38:409-418.
2. México, Secretaría de Salud, (1993), *Estadísticas vitales 1992*. México D.F. Subsecretaría de Coordinación y Desarrollo; Dirección General de Estadística Informática y Evaluación, Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. Dirección General de Estadística.
3. México, Consejo Asesor en Epidemiología, (1990), *Información prioritaria en salud*. México D.F. Dirección General de Epidemiología. Secretaria de Salud.
4. Organización Panamericana de la Salud, OMS, (1985), *Salud para todos en el año 2000. Plan de acción para la instrumentación de las estrategias regionales*. Documento oficial núm. 179; Washington.
5. Katz Sydney, (1987), "The Science of Quality of Life". *Journal of Chronic Disease*, vol 40, num. 6:459-463.
6. Torrance W. George, (1987), "Utility of Approach to Measuring Health-Related Quality of Life". *Journal of Chronic Disease*, vol. 40, num. 6:593-600.
7. Bergner Marylin, (1989), "Quality of Life, Health Status, and Clinical Research". *Medical Care*, vol 27. num. 3 Supplement:S148-S-156.
8. Spitzer O Walter, (1987), "State of Science 1986: Quality of Life and Functional Status as Target Variables for Research". *Journal of Chronic Disease*, vol 40, num. 6:465-471.
9. Diccionario de la lengua Española. Real Academia Española, 22 Ed., Madrid. Acceso electrónico <http://www.rae.es/>
10. Horley J, (1984), "Life Satisfaction, Happiness and Morale: Two Problems with the Use of Subjective Well-Being Indicators". *Gerontologist*; 24:124-7.
11. Abrams MA, (1973), "Subjective Social Indicators". *Social Trends* 4, 35.
12. Cote I, Gregoire JP, Moisan J, (2000), "Health-Related-Quality-of-Life Measurement Hypertension. A Review of Randomized Controlled Drug Trials". *Pharmacoeconomics*; 18(5):435-50.
13. Guyatt G, Patrick D, Feeney D, (1991 ), "Proceedings of the International Conference on the measurement of Quality of Life as an Outcome in Clinical Trials". *Controlled Clinical Trials*; 12 suppl:266-269.
14. CDC Health related quality of life. Acceso electrónico, 19 de abril 2014. <http://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>. Centers for Disease Control and Prevention. Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life. Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia 2000.

15. CASS principal investigators and their associates, (1983), "Coronary Artery Surgery Study (CASS): a Randomized Trial of Coronary Artery Bypass Surgery. Quality of Life in Patients Randomly Assigned to Treatment Groups". *Circulation*; 68:951-60.
16. McDowell I, Newell C, (1996), *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press, New York.
17. Gilson BS, Bergner M, Bobbitt RA, et al, (1975), "The Sickness Impact Profile: Development of an Outcome Measurement of Health Care". *Am J Pub Health*; 65:1304-10.
18. Hemingway H, Stafford M, Stanfield S, Shipley M, Marmot M, (1997), Is the SF-36 a valid measure of change in population health? Result from the Whitehall II study. *BMJ*; 315:1273-9.
19. Brooks R, Rabin R, Charro F. (Eds.), (2003), *The Measurement and Valuation of Health Status Using EQ-5D: A European Perspective*. Evidence from the EuroQol BIO MED Research Programme, Springer.
20. Hortensia Reyes-Morales, Benjamín Acosta-Cázares, Luis R. Pérez-Enríquez, Juan Gerardo Aranda-Álvarez, Gonzalo Gutiérrez-Trujillo, (2006), "ENCOPREVENIMSS 2003, 2004 y 2005: Metodología y población estudiada". *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*; 44 (Supl 1): S23-S30.
21. Zúñiga AM, Carrillo JGT, Fos PJ, Gandek B, Medina MRM, (1999), "Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36. Resultados preliminares en México". *Salud Publica Mex*; 41: 110-118.
22. Luis Durán-Arenas MD Ph D, Katia Gallegos-Carrillo Lic en Com M en C, Guillermo Salinas-Escudero Lic en Econ M en Econ de la Salud, Homero Martínez-Salgado MD Ph D, (2004), "Hacia una base normativa mexicana en la medición de calidad de vida relacionada con la salud mediante el Formato Corto 36". *Salud Pública Méx*; vol. 46(4):306-315.

# DISCAPACIDAD Y UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD

**Malaquías López Cervantes**  
**Reyna Lizette Pacheco Domínguez**

**S**egún la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), debemos considerar que la discapacidad es una cuestión relativa a los derechos humanos. Al respecto, existe evidencia de que las personas con discapacidad viven en condiciones de disparidad económica, sufren discriminación y terminan por constituir una limitante al desarrollo de los países.

A pesar de la importancia de este tema, se dispone de poca información científica acerca de la magnitud, distribución y tendencias del problema, lo cual dificulta la elaboración de comparaciones internacionales, e inclusive se carece de acuerdos en la definición de los tipos de respuestas que deben ofrecer los países ante el problema de la discapacidad en sus diversas formas de presentación.

## Magnitud y frecuencia de la discapacidad

La CDPD plantea que la discapacidad es un problema complejo, dinámico y multidimensional. En tiempos recientes se ha logrado dejar atrás la idea de que se trata solamente de algo de carácter puramente médico, para adoptar un modelo social de identificación y respuesta, pero con grandes variaciones en las definiciones, abordaje y asignación de recursos, por lo que se

necesita de un enfoque equilibrado para tomar en consideración los distintos aspectos de la discapacidad.

La definición actual de discapacidad es: La resultante de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

En consecuencia, si se define a la discapacidad como una interacción, debemos entender que no únicamente importan los atributos de la persona, sino que la discapacidad se hace plenamente manifiesta mediante la existencia de barreras, que impiden a las personas con discapacidad tener un vida más plena y desenvolverse a plenitud durante su vida cotidiana.

Dicho de otra manera, el ambiente en el que vive una persona afectada por la discapacidad determina, en gran medida, la expresión de la discapacidad al permitir o impedir la inclusión y su participación en actividades relacionadas con la adquisición de alimentos, la educación, las condiciones laborales y los servicios médicos, así como la disponibilidad de satisfactores básicos como agua potable y saneamiento.

Para medir la importancia de la discapacidad es necesario recurrir a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que hace énfasis en los factores ambientales y agrupa los problemas del funcionamiento humano en las siguientes tres categorías, relacionadas entre sí:

**Deficiencias:** Son problemas en la función corporal o alteraciones en la estructura corporal; por ejemplo: parálisis o ceguera.

**Limitaciones de la actividad:** Son dificultades para realizar actividades; por ejemplo: caminar o comer.

**Restricciones de participación:** Son problemas para participar en cualquier ámbito de la vida; por ejemplo: ser objeto de discriminación a la hora de conseguir empleo o transporte.

En consecuencia, la discapacidad se refiere a las dificultades correspondientes a cualquiera de esas tres áreas y la CIF representa a la discapacidad mediante el siguiente diagrama (figura 1), en donde la atención se enfoca a las actividades de la persona, considerando como sus determinantes a los factores ambientales y personales, mediante tres dimensiones que son: la presencia de un trastorno o enfermedad, las estructuras corporales y su funcionamiento, y el grado de participación que pueda alcanzar el individuo en un tiempo y lugar particulares.

**Figura 1. Representación de la discapacidad de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud**



Además, con relación a este modelo, es necesario hacer énfasis en que los factores ambientales “describen el mundo en el cual deben vivir y actuar las personas con diferentes niveles de funcionamiento” y que tales factores pueden ser facilitadores o barreras, e incluyen diversas tecnologías y productos, los aspectos naturales y artificiales del entorno físico, las percepciones y actitudes sociales hacia el discapacitado, los servicios y en última instancia, las políticas correspondientes. Y finalmente, que los factores personales incluyen a la motivación y la autoestima, los cuales a su vez determinan el grado en que una persona participa en la sociedad.

En general, se considera que la CIF es un instrumento con validez universal, ya que abarca todas las dimensiones del funcionamiento humano y permite abordar a la discapacidad de manera integrada, en lugar de que se categorice a las personas afectadas como un grupo aparte. La CIF, al enfocarse en las actividades, permite distinguir entre las condiciones individuales y el desempeño de las personas, de manera que se pueden identificar las circunstancias del ambiente susceptibles de modificarse para eliminar o atenuar las disparidades e incrementar la participación social del discapacitado.

Por lo anterior, se considera que la CIF es de utilidad para diversos propósitos que incluyen la medición de la discapacidad, su vigilancia, el establecimiento de metas, la evaluación de políticas y servicios con base en los resultados, así como la rendición de cuentas mediante la elaboración de informes útiles para determinar las tendencias del fenómeno en cuestión.

## Panorama internacional de la discapacidad

Como ya se anotó, la medición de la discapacidad requiere de un complejo abordaje multidimensional y por ello plantea importantes desafíos. Las metodologías empleadas varían de país a país y esto dificulta la comparabilidad de los resultados que se publican. Además, también existen diferencias hacia el interior de los países, dependiendo de la

operacionalización y los procedimientos empleados para las mediciones.

Un caso interesante, que se refiere en el Informe Mundial sobre la Discapacidad publicado por la OMS en 2011, es el observado en Irlanda, donde los datos obtenidos durante un censo permitieron establecer que la prevalencia de la discapacidad era de 9.3%, con base en dos preguntas relativas a la existencia de alguna condición de salud de largo plazo y el impacto de esa condición sobre el funcionamiento. Por otra parte, con pocos meses de diferencia, se llevó a cabo una encuesta nacional acerca de la discapacidad y sus resultados mostraron una prevalencia de 18.5% a nivel nacional, es decir, casi el doble de lo encontrado según el censo.

Entre las posibles explicaciones de una diferencia tan grande en los resultados de ambos procedimientos se menciona que en el censo, las personas contestan por sí mismos un extenso cuestionario que aborda muchos otros temas, mientras que la encuesta se enfocó únicamente en el tema de la discapacidad y los datos se obtuvieron mediante entrevistas personales conducidas por personal entrenado especialmente para el caso. Las preguntas de la encuesta fueron más detalladas y se incluyeron aspectos distintos como la presencia de dolor, que tuvo una alta prevalencia de manera independiente, además de las limitaciones de la vista, el oído, el habla, la movilidad y la destreza, la capacidad de recordar y concentrarse, la capacidad intelectual y de aprendizaje, la salud emocional, psicológica y mental, y los problemas respiratorios.

Este ejemplo permite entender la importancia de abordar el estudio de la discapacidad desde ángulos diversos, combinando a propósito las metodologías en lugar de confrontarlas, para generar un panorama más integral acerca de la discapacidad. La disponibilidad de información robusta acerca de la discapacidad es un elemento crucial para mejorar la toma de decisiones, con el propósito de remover las barreras que impiden una mayor participación social a las personas con discapacidad y ofrecer los servicios más adecuados.

Los estudios que tienen el propósito de generar un panorama general de la discapacidad utilizan todas o algunas de las siguientes dimensiones: la vista, el oído, el habla, la movilidad y la destreza, la capacidad de recordar y concentrarse, la capacidad intelectual y de aprendizaje, la salud emocional, psicológica y mental, el dolor y los problemas respiratorios. Sin embargo, la información disponible a nivel internacional es diversa, tanto en términos conceptuales, como es el caso de la definición adoptada para operacionalizar la medición de la discapacidad, como en la frecuencia y cobertura de los estudios que se llevan a cabo al interior de los países.

Según el informe de la OMS, la principal fuente de información existente es la Encuesta Mundial de Salud 2002-2004, que llevó a cabo la OMS con la participación inicial de 70 países, pero que finalmente refiere resultados de 59 que aportaron datos con las características necesarias para elaborar estimaciones de prevalencia entre personas de 18

años o mayores. No obstante las pérdidas, se considera que la muestra de países finalmente incluidos en la encuesta representa a la población de las edades mencionadas, las diferentes regiones geográficas del planeta y el espectro de niveles de desarrollo, según se muestra a continuación (figura 2).

Los resultados generales mostraron que la prevalencia general de la discapacidad entre personas de 18 años y más en los 59 países era de 15.6%, lo cual equivale a unos 650 millones de personas entre un total de 4.2 miles de millones de residentes de esos mismos países. Esta cifra corresponde a personas que experimentaban dificultades significativas para funcionar durante su vida cotidiana. La prevalencia promedio en el estrato de dificultad muy significativa de funcionamiento, fue de 2.2% que corresponde a 92 millones de personas para el año 2004.

La prevalencia varió desde 11.8% en los países desarrollados hasta 18.0% en los países de bajos ingresos. En general, los grupos más vulnerables como las mujeres, las personas contenidas en el quintil de ingresos más bajos, la población rural y la población envejecida, mostraron prevalencias más elevadas de discapacidad y tales prevalencias fueron más altas en los países de bajos ingresos. Por ejemplo, la prevalencia de discapacidad correspondiente a los individuos de 60 años y más que vivían en los países de bajos ingresos fue de 43.4%, mientras que la correspondiente a los países de altos ingresos fue de 29.5% y por otro lado, la prevalencia de los más pobres en



Figura 2. Tasa de prevalencia de la discapacidad, según nivel de ingreso del país, sexo, edad, lugar de residencia y riqueza del individuo. (Para los umbrales 40 y 50 derivados de niveles de funcionamiento multidominio en 59 países).

Subgrupo población	Umbral de 40			Umbral de 50		
	Países de Ingreso más alto (error estándar)	Países de Ingreso más bajo (error estándar)	Todos los países (error estándar)	Países de Ingreso más alto (error estándar)	Países de Ingreso más bajo (error estándar)	Todos los países (error estándar)
<b>Sexo</b>						
Masculino	9.1 (0.32)	13.8 (0.22)	12.0 (0.18)	1.0 (0.09)	1.7 (0.07)	1.4 (0.06)
Femenino	14.4 (0.32)	22.1 (0.24)	19.2 (0.19)	1.8 (0.10)	3.3 (0.10)	2.7 (0.07)
<b>Grupo de edad</b>						
18-49	6.4 (0.27)	10.4 (0.20)	8.9 (0.16)	0.5 (0.06)	0.8 (0.04)	0.7 (0.03)
50-59	15.9 (0.63)	23.4 (0.48)	20.6 (0.38)	1.7 (0.23)	2.7 (0.19)	2.4 (0.14)
Más de 60	29.5 (0.66)	43.4 (0.47)	38.1 (0.38)	4.4 (0.25)	9.1 (0.27)	7.4 (0.19)
<b>Lugar de residencia</b>						
Urbano	11.3 (0.29)	16.5 (0.25)	14.6 (0.19)	1.2 (0.08)	2.2 (0.09)	2.0 (0.07)
Rural	12.3 (0.34)	18.6 (0.24)	16.4 (0.19)	1.7 (0.13)	2.6 (0.08)	2.3 (0.07)
<b>Quintil de riqueza</b>						
Q1 (más pobre)	17.6 (0.58)	22.4 (0.36)	20.7 (0.31)	2.4 (0.22)	3.6 (0.13)	3.2 (0.11)
Q2	13.2 (0.46)	19.7 (0.31)	17.4 (0.25)	1.8 (0.19)	2.5 (0.11)	2.3 (0.10)
Q3	11.6 (0.44)	18.3 (0.30)	15.9 (0.25)	1.1 (0.14)	2.1 (0.11)	1.8 (0.09)
Q4	8.8 (0.36)	14.2 (0.27)	13.6 (0.22)	0.8 (0.08)	2.3 (0.11)	1.7 (0.08)
Q5 (más rico)	6.5 (0.35)	13.3 (0.25)	11.0 (0.20)	0.5 (0.07)	1.6 (0.09)	1.2 (0.07)
<b>Total</b>	11.8 (0.24)	18.0 (0.19)	15.6 (0.15)	2.0 (0.13)	2.3 (0.09)	2.2 (0.07)

Nota: Las tasas de prevalencia se estandarizaron por edad y sexo. Los países se dividen entre menor ingreso y mayor ingreso de acuerdo al Producto Nacional Bruto 2004 (PNB) per cápita. El punto divisorio es un PNB de \$3255 dólares.

los países con bajos ingresos fue de 22.4%, en comparación con 17.6% que correspondió a los más pobres en los países de altos ingresos.

Otra importante fuente de información utilizada en el Informe de la OMS fue el Estudio de la Carga Global de la Enfermedad de 2004, que se basa en el indicador de años de vida perdidos ajustando por la discapacidad (DALYs). Al tomar en consideración las críticas de años previos, se consideró pertinente sustituir los pesos obtenidos inicialmente mediante consultas a expertos, por un nuevo conjunto de pesos derivados de datos nacionales acerca de dolor, destreza, movilidad, cognición, visión y audición. Desde luego, estos datos no se encontraron disponibles para todos los países ni todos los grupos poblacionales, de modo que se utilizaron supuestos e

imputaciones para hacer los cálculos correspondientes a los lugares en los que la información básica no estuvo disponible.

A pesar de las dificultades antes mencionadas, el estudio de carga de la enfermedad informó que 3.8% de la población mundial tenía "discapacidad severa" con base en condiciones como para cuadriplejía, ceguera y depresión severa. Esta cifra contrasta con 2.2% que reportó la encuesta mundial sobre discapacidad con respecto a la misma categoría.

Al combinar los resultados de ambos estudios globales y extrapolarlos a la población mundial de 2010 estimada en 6.9 miles de millones de personas, a partir de los cuales se consideró que había 5.04 miles de millones de 15 años o mayores, la OMS concluyó que había entre 785 (15.6%) y 975 (19.4%) millones de habitantes viviendo con discapacidad, por lo cual habría 110-190 millones de personas afectadas por dificultades significativas de funcionamiento. Por último, al incluir a los niños, la cifra supera los mil millones de personas, lo cual corresponde a 15.0% de la población mundial.

Un aspecto final a considerar en esta sección es el de condiciones de salud y su relación con la discapacidad. Aunque la enfermedad es en general el origen de la discapacidad, el grado de expresión de esta última depende en gran medida de factores contextuales. Además, la coexistencia de enfermedades tiende a ser la ruta de mayor importancia hacia la discapacidad, pero con frecuencia se malinterpreta a la discapacidad como vinculada exclusivamente a una enfermedad. Hasta ahora no existen datos que

permitan hacer un análisis correcto de la relación enfermedad-discapacidad, de manera tal que se conocen resultados muy contradictorios obtenidos a partir de estudios con grandes diferencias conceptuales y metodológicas. No obstante, resulta de interés revisar las frecuencias y tendencias de los tres grandes grupos de problemas de salud para entender algunas de las implicaciones que tiene la transformación epidemiológica con relación al fenómeno de la discapacidad.

Se estima que las enfermedades infecciosas pueden dar cuenta de 9.0% del total de los años vividos con discapacidad en los países con niveles de ingreso bajos y medios. Destacan la tuberculosis, el complejo VIH/SIDA, las filarías linfáticas y otras que producen secuelas neurológicas como las meningitis y las encefalitis, pero en general, la importancia de estas enfermedades se encuentra en retroceso a nivel mundial.

El caso contrario es el que corresponde a las enfermedades crónico-degenerativas, abarcando la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la artritis, los trastornos mentales, el asma y las enfermedades respiratorias. Globalmente, este grupo produce 66.5% de los años vividos con discapacidad en los países de ingreso medio y bajo, con una tendencia mundial de rápido incremento que está vinculada al envejecimiento poblacional.

El tercer grupo es el de las lesiones. Desde tiempo atrás se ha reconocido la importancia de los accidentes por vehículos de motor, las lesiones ocupacionales, la violencia, los desastres naturales

y las guerras como importantes contribuyentes a la discapacidad. No obstante, la información disponible al respecto es parcial e incompleta, ya que la atención suele enfocarse hacia la mortalidad y los eventos agudos que producen ciertos rubros como los accidentes de tráfico, pero no se ha documentado bien la cantidad y el tipo de discapacidades resultantes. De todas formas y considerando las limitaciones del informe de la OMS acerca de la discapacidad, se observan cifras de 1.7% para los accidentes de tráfico y de 1.4% para las lesiones intencionalmente infligidas, con respecto a los totales mundiales de años vividos con discapacidad.

### Situación nacional

En México disponemos de algunos datos provenientes de cuatro fuentes principales, los Censos de 2000 y 2010, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición ENSANUT 2012 y la Encuesta Nacional sobre Discriminación ENADIS 2010. Las primeras tres informan acerca de frecuencia y tipo de la discapacidad y la cuarta acerca de sus consecuencias en términos de desigualdad y discriminación.

Según el INEGI, con base en la CIF, 5.1% de la población total de México tenía en 2010 algún tipo de discapacidad y esta proporción equivale a 5 739 270 personas. De este grupo, 58.8% tenía limitación motora y 8.5% una discapacidad mental. Con respecto al sexo, las proporciones de personas con discapacidad fueron iguales y por lo tanto las cifras absolutas de discapacitados sólo

dependen del hecho de que había más mujeres que hombres viviendo en el país (2.9 millones de mujeres y 2.8 millones de hombres con discapacidad).

Con respecto a la edad, la distribución general muestra que la población con discapacidad corresponde mayoritariamente a los adultos y viejos (81% del total tenían 30 años de edad o más). Al considerar sólo de 60 años y más quedan contenidos 48.3% de todos los discapacitados y la fracción afectada es mayor entre los hombres que entre las mujeres (26.8% vs. 21.5%). En el otro extremo de la vida, la proporción de discapacitados menores de 20 años de edad fue de 12.5% y en este caso había más mujeres que hombres afectados (2.2% vs. 5.3%).

El análisis geográfico de los datos censales mostró que la población discapacitada está muy concentrada. Hay seis entidades que tienen 5.0% o más de la población discapacitada y juntas concentran 44.2% de todos los discapacitados que hay en el país; tales entidades son, en orden de importancia: Estado de México, Ciudad de México, Veracruz, Jalisco y Guanajuato. Al otro extremo, con 1.0% o menos se encuentran seis entidades federativas: Tlaxcala, Aguascalientes, Quintana Roo, Campeche, Colima y Baja California Sur (ordenadas de mayor a menor frecuencia). Desde luego, las entidades que más personas discapacitadas concentran son también las que tienen mayor número de habitantes en general, de manera tal que si se ordenan las entidades federativas considerando el total de personas con discapacidad en relación con el número de habitantes, se

genera una distribución muy distinta en la cual las entidades más afectadas son Zacatecas, Michoacán y Yucatán; mientras que los menos afectados son Baja California, Quintana Roo y Chiapas.

De mayor interés resultan los hallazgos de que la proporción de personas con discapacidad es mayor entre la población rural que entre la población urbana (6.1% vs. 4.8%), y de acuerdo al tipo de discapacidad, 58.3% está afectado por limitación para caminar o moverse, 27.2% tiene limitación de la vista y 12.1% tiene deficiencias de audición. En este último caso, existe un importante traslape ya que una persona puede tener más de una discapacidad y el INEGI no aporta información acerca de tales circunstancias.

Un último punto a destacar del informe derivado del censo 2010, es que la distribución de la discapacidad según "causa" es debido a: enfermedad, 37.6%; edad avanzada, 24.3%; nacimiento, 16.5%; accidentes, 12.9%, y a otras 6.6%. Desde luego es muy difícil entender estos rubros como causas, pero se puede entender al menos que las secuelas de la enfermedad y los defectos presentes al nacimiento tienen una gran importancia en México con respecto a la discapacidad.

Por otra parte, los resultados de la ENSANUT 2012 muestran algunas similitudes e importantes diferencias con respecto a lo publicado por el INEGI. Por principio de cuentas, se informa que la prevalencia de algún tipo de discapacidad en la población general fue aproximadamente de 13.6% y en números absolutos de 13 867 600 personas. Estos

datos contrastan con los del INEGI, que fueron 5.1% y 5 739 270 personas. Al igual que en el caso ya descrito de Irlanda, resulta evidente que las diferencias son el producto de utilizar distintas definiciones y distintas metodologías, aunque a diferencia de Irlanda, en México la ENSANUT no fue una encuesta diseñada específicamente para medir la discapacidad.

Los resultados de la ENSANUT 2012 muestran también que las discapacidades más comunes en hombres y mujeres fueron: la dificultad para caminar y moverse, así como los defectos de la visión aun usando lentes; otros rubros como la dificultad para hablar, oír, vestirse-bañarse o comer, poner atención, entender y aprender a hacer cosas tuvieron frecuencias no mayores a 1.5%. En cuanto al origen o "causa" de la discapacidad, la encuesta presenta los datos en una forma similar a los de INEGI y coinciden en que los dos rubros principales son la discapacidad originada en una enfermedad previa y la edad avanzada, pero en el caso de la ENSANUT aparecen los accidentes como un origen más frecuente que los defectos presentes al nacer.

Con referencia a la edad, ambas fuentes coinciden en que la prevalencia de la discapacidad aumenta desde la infancia hasta la vejez, particularmente a partir de los 20 años, lo cual es compatible con la idea de que las enfermedades crónicas y degenerativas y las lesiones juegan un papel muy importante en el origen de la discapacidad, pero no se han publicado datos según enfermedades específicas o grupos de enfermedades.

## Acceso y utilización de los servicios de salud

Un aspecto de gran importancia con relación a la discapacidad es la posibilidad de recibir atención médica. En general la población discapacitada se encuentra en desventaja y una manera de mejorar las condiciones de funcionamiento de las personas con discapacidad es garantizar la atención a la salud, especialmente desde la perspectiva, hoy vigente, de cumplimiento de los derechos humanos.

En todo el mundo existen importantes variaciones en la utilización de los servicios de salud, aun cuando el acceso esté garantizado. El panorama general nos muestra que la disparidad social es la principal explicación cuando se estudian las diferencias de utilización, tanto en los países ricos como en los pobres. En especial, es importante tener en cuenta que la falta de capacidad de pago genera una barrera imposible de romper en aquellos países que no cuentan con sistemas de salud verdaderamente efectivos y con cobertura universal.

En el caso que nos ocupa, está bien documentado el hecho de que discapacidad y pobreza tienen una fuerte correlación. De allí que sea particularmente preocupante pasar por alto la posible existencia de una doble barrera que impida de manera sinérgica la utilización de los servicios de salud, cuando se trata de las personas con discapacidad, ya que éstas son más vulnerables y pueden experimentar de manera más desfavorable la coexistencia de enfermedades.

El informe mundial sobre la discapacidad hace énfasis en el hecho de que los individuos con discapacidad tienen riesgos más altos de desarrollar enfermedades secundarias, de sufrir lesiones no intencionales y de experimentar muerte prematura. Por lo tanto, se recomienda de manera categórica la remoción de las barreras económicas, físicas y de acceso a los servicios de salud, ya que de hecho constituyen condiciones inaceptables de discriminación.

Como ejemplo, podemos citar un estudio reciente que se llevó a cabo en Canadá entre mujeres con discapacidad. Demuestra que existen múltiples factores, relacionados entre sí, capaces de influenciar de manera positiva o negativa el acceso a los servicios de salud (Gibson 2011). Tanto en referencia a los servicios genéricos, como a los específicamente dirigidos a personas con discapacidad, existen barreras que incluyen: modelos laberínticos de servicio, la persistencia de supuestos, actitudes y prácticas discriminadoras y la falta de adecuación de los servicios de salud reproductiva. En consecuencia, las autoras concluyen que Canadá no logra aún garantizar el ejercicio de los derechos humanos de las mujeres con discapacidad en lo que se refiere al acceso a los servicios de salud, entre otros aspectos, debido a la existencia de múltiples agencias y programas que dificultan la posibilidad de recibir atención oportuna y efectiva.

En 2013 se publicó en los Estados Unidos el Informe Nacional sobre la Política para enfrentar la Discapacidad. Allí se describe la importancia de los avances

legales, pero también se da cuenta de que siguen existiendo limitaciones para lograr una cobertura efectiva de la población con discapacidad. Se observan, por ejemplo, carencias entre los beneficiarios del programa Medicaid cuya posible corrección exige modificaciones. Una observación interesante es que en ciertos casos, los beneficiarios de Medicaid tienen mayores tasas de utilización de ciertos servicios, que los individuos cubiertos por Medicare y se concluye que la razón de estas diferencias es la exigencia de copagos ya que desalienta o impide en definitiva la utilización de los servicios.

En el caso de México la falta de información acerca de la utilización de servicios de salud por la población con discapacidad es casi completa. Lo único disponible es la información censal y la que aportan las encuestas nacionales de salud, pero no distingue entre los no discapacitados y los discapacitados. Algunos datos pueden interpretarse desde la perspectiva de que las fallas e insuficiencias que sufre la población general, no pueden sino ser peores cuando se trata de la población con discapacidad.

Los resultados del censo 2010 con respecto a la cobertura de los servicios de salud demostraron que el total de personas con derecho a la atención en instituciones públicas era de 72,514,513 (64.5%), mientras que 38,020,372 (33.8%) carecían de derechohabencia. A pesar de los esfuerzos de la propaganda oficial por negar esta condición, los resultados posteriores de la ENSANUT 2012 corroboraron la existencia del problema, al reportar que la población no

afiliada era de 25.43% a nivel nacional, aunque después "se ajustaron los datos" y se disminuyó la proporción de personas sin acceso a 21.39%. No vale la pena tratar de explicar la diferencia entre las proporciones censales y las de la encuesta ya que simplemente se adujo que entre la realización de un estudio y otro se había intensificado la afiliación al Seguro Popular y a otros programas. En cambio, resulta mucho más importante poner atención al hecho de que esa afiliación al Seguro Popular no significa atención oportuna y efectiva, ya que los mismos informes que ha dado a conocer el programa demuestran que se trata de un modelo de respaldo económico potencial y no de un verdadero servicio, como lo demuestra el caso de que hasta 2012 decían haber otorgado aproximadamente 10 millones de consultas "seguras", es decir, de primeras consultas, a poco más de 50 millones de afiliados.

En resumen, queda muy claro que en México seguimos teniendo enormes deficiencias de acceso y utilización de servicios de salud entre la población general. Del total de consultas reportadas en la ENSANUT 2012, 61.1% fueron proporcionadas en el sector público (incluyendo la seguridad social), en tanto que en el sector privado se reportaron 38.9% del total. Por sí solos, los consultorios dependientes de farmacia proporcionaron en 2012, 16.1% del total de las consultas ambulatorias según el mismo estudio. Es decir, muchos de los individuos que consideran necesario buscar atención médica acuden a proveedores privados y la tendencia es rápidamente creciente,

lo cual se demuestra por el rápido crecimiento de las consultas que reportan los consultorios adyacentes a las farmacias privadas. Según datos publicados por la Fundación Best, esta organización pasó de otorgar poco más de dos millones en el año 2000 a más de 60 millones en el año 2012.

Resulta muy difícil pensar que en las condiciones descritas, la población afectada por la discapacidad reciba la atención que necesita. Cabe más bien, plantear la hipótesis de que la interacción pobreza-discapacidad ocasiona que este subgrupo poblacional reciba un servicio más deficiente que el de la población general. Un dato complementario publicado también a partir de la ENSANUT 2012, es que los individuos que reportaron tener problemas crónicos tuvieron menor probabilidad de utilizar medicamentos, en comparación con quienes reportan problemas agudos ( $RM=0.68$ ) y esta disparidad se incrementó cuando se trataba de personas de bajo nivel socioeconómico y/o de personas que vivían en localidades con mayor marginación.

## Conclusiones

La discapacidad es una condición que tarde o temprano afecta a todos y cada uno de los seres humanos, aun cuando sea por plazos breves. En virtud de lo anterior, reconocer su existencia e importancia y preparar el escenario social para disponer de las mejores opciones de respuesta posibles, resulta ser un interés legítimo de todos nosotros. En última instancia, la discapacidad juega un papel crucial en el proceso de desarrollo social y económico. Desde una perspectiva estratégica sería suicida negarse a entender que no se trata de soltar algunas migajas para entretener a este grupo de la población, sino de invertir y responder inteligentemente, promoviendo mejores condiciones de vida, de salud y de participación en la cotidianidad social, limitando la desigualdad y ampliando la participación de estas personas en actividades productivas adecuadas a su condición, es decir, ahorrando mediante una atención oportuna y eficiente y generando riqueza mediante la incorporación de los discapacitados al modelo productivo.

Las experiencias de las personas con discapacidad tienen grandes variaciones como resultado de sus características individuales, de su situación de salud y de las condiciones de su entorno. Las visiones menos agudas con respecto a la discapacidad consideran que se trata simplemente de las personas que requieren una silla de ruedas o que perdieron la vista o alguna extremidad corporal, pero la discapacidad abarca muchas condiciones más, incluyendo a niños que nacen con malformaciones o limitaciones mentales; personas que tienen una

secuela debida a un accidente, los que padecen depresión severa y personas que van presentando complicaciones y limitaciones debidas a enfermedades como la diabetes o la hipertensión, incluyendo la insuficiencia renal terminal o la insuficiencia respiratoria en la EPOC. Mención aparte merece el dolor, que proviene de condiciones muy diversas como la migraña, la artritis reumatoide, las deformaciones de la columna, y otras más, todas ellas capaces de generar un alto grado de discapacidad.

Es necesario mantener presente que no todas las discapacidades conducen a las mismas limitaciones de participación social, aunque desde luego las condiciones más severas colocan a los individuos de bajos recursos en mayor desventaja. Hay que entender, sin embargo, que la disponibilidad de mayores recursos económicos puede ayudar mucho para sobreponerse a la discapacidad, incluyendo el acceso a tecnologías de alto costo que suelen estar fuera del alcance de las mayorías. De cualquier manera, los países tienen el deber de intentar poner al alcance de los afectados aquellos recursos cuya efectividad realmente permita disminuir la exclusión social.

Una manera de lograr lo anterior es adoptar políticas y estrategias de salud pública con base en la prevención. El informe de la OMS sobre la discapacidad señala la importancia de adoptar prioritariamente medidas anticipatorias que tengan el poder de disminuir la incidencia y/o la gravedad de las discapacidades, como son el combate a la obesidad, la prevención del consumo de cigarrillos y alcohol, las mejoras en las condiciones de trabajo y la seguridad en los espacios públicos y en las calles y carreteras. Así, la adopción de una perspectiva de salud pública para definir las políticas públicas y los programas de salud puede articularse siguiendo los apartados clásicos que a continuación se numeran:

1. Prevención primaria. Se refiere a la eliminación o atenuación de aquello que da origen a la enfermedad y a la comorbilidad, incluyendo acciones preventivas como la vacunación contra la influenza de personas con afectación respiratoria crónica, o de quienes tienen limitaciones de movimiento, la prevención de la infección por VIH, en fin, toda una gama de acciones que promueven la salud y/o protegen de manera específica para reducir la vulnerabilidad de los discapacitados.
2. Prevención secundaria. Incluye todas las acciones de diagnóstico temprano y tratamiento oportuno tendientes a curar, o limitar la progresión de las enfermedades y sus secuelas, anticipando la aparición de discapacidades o el empeoramiento



de la discapacidad subyacente, como sería el caso de la detección temprana y el manejo efectivo de las enfermedades crónicas.

3. Prevención terciaria. Comprende todas las acciones tendientes a reducir el impacto de la enfermedad ya existente, con el propósito de curar o, con mayor frecuencia, limitar el impacto de la discapacidad y/o las enfermedades coexistentes para mejorar el funcionamiento cotidiano. Un ejemplo de esto sería la rehabilitación de niños y adultos que tienen restricciones para caminar o moverse.

Ante lo anterior, queda muy claro que tanto la medicina como la salud pública juegan un papel preponderante en la respuesta social a la discapacidad. El acceso y utilización de servicios de salud es un componente principal de una política pública integral, que tenga como objetivo atender a la discapacidad con un enfoque de garantía de los derechos humanos para combatir efectivamente la discriminación y mejorar la incorporación de los discapacitados al quehacer social.

No se requiere de acciones esporádicas, aun cuando estas tengan un alto impacto potencial, sino de un modelo completo de atención que no es, por cierto, ajeno al que se requiere para la población. Por principio de cuentas, es indispensable contar con un servicio de atención primaria, en el que laboren equipos multidisciplinarios de manera integrada. Cada persona necesita un médico de cabecera que ofrezca servicios con verdadera capacidad resolutoria, combinando de manera efectiva, oportuna y continua todos los recursos que tenga ese nivel de atención. Y si lo anterior es crucial para cada ciudadano en la población general, más lo es en el caso de la discapacidad, pero también tomando en cuenta la posibilidad real de acceso y utilización de servicios de segundo y tercer nivel que garanticen la atención hospitalaria en general y la de servicios especializados que tienen mucho que ofrecer a las personas con discapacidad.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es el más amplio y reciente reconocimiento de los aspectos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos de la discapacidad. Su propósito es "promover, proteger y garantizar el disfrute completo y equitativo de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad".

Si en México hemos de cumplir con las obligaciones que impone esta Convención, tenemos que recorrer, todavía, un camino muy largo para mejorar la accesibilidad y la igualdad de oportunidades, fomentar la participación y la inclusión,

reforzando el respeto a la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad. Tenemos que reconocer primero que mucho de lo malo que sucede a las personas con discapacidad, sea tal vez producto de la falta de acceso a los servicios de salud y su inadecuada utilización.

## Referencias

- Consejo Nacional de Población, (2004), *La situación demográfica de México de 2004*. México: Consejo Nacional de Población.
- De Castro F, Allen-Leigh B, Katz G, Salvador-Carulla L, Lazcano-Ponce E, (2013), "Indicadores de bienestar y desarrollo infantil en México". *Salud Publica Mex*;55 suppl 2:S267-S275.
- Dorantes-Mendoza G, Ávila-Funes JA, Mejía-Arango S, Gutiérrez-Robledo LM, (2007), "Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001". *Rev Panam Salud Publica*;22(1):1-11.
- Durocher J, Lord J, Defranco A, (2012), "Disability and Global Development". *Disabil Health J*; 5:132-5.
- Gibson BE, Mykitiuk R, (2012), "Health Care Access and Support for Disabled Women in Canada: Falling Short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a Qualitative Study". *Womens Health Issues*;22(1):e111-8.
- González-González C, Sánchez-García S, Juárez-Cedillo T, Rosas-Carrasco O, Gutiérrez-Robledo LM, García-Peña C, (2011), "Health Care Utilization in the Elderly Mexican Population: Expenditures and Determinants". *BMC Public Health*;11:192.
- Gutiérrez JP, (2013), "Gaps in Effective Coverage by Socioeconomic Status and Poverty Condition". *Salud Publica Mex*;55 suppl 2:S106-S111.
- Gutiérrez JP, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, Romero-Martínez M, Hernández-Ávila M, (2012), *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública (MX).
- Henry AD, Long-Bellil L, Zhang J, Himmelstein J, (2011), "Unmet Need for Disability-Related Health Care Services and Employment Status Among Adults with Disabilities in the Massachusetts Medicaid program". *Disabil Health J*;4:209-18.
- Iezzoni LI, "Public Health Goals for Persons with Disabilities: Looking Ahead to 2020". *Disabil Health J*; 2009;2:111-5.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía- Instituto Nacional de las Mujeres. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, (2012), *Mujeres y hombres en México 2011*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía- Instituto Nacional de las Mujeres.

- Manrique-Espinoza B, Salinas-Rodríguez A, Moreno-Tamayo KM, Acosta-Castillo I, Sosa-Ortiz AL, Gutiérrez-Robledo LM, Téllez-Rojo MM, (2013), "Condiciones de salud y estado funcional de los adultos mayores en México". *Salud Pública Mex*;55 supl 2:S323-S331.
- McDermott S, (2013), "A Call to Action: What Constitutes Evidence for Interventions Related to Disability and Health?". *Disabil Health J*;6:155-6.
- National Council on Disability, (2009), *The Current State of Health Care for People with Disabilities*. Washington, DC: National Council on Disability.
- National Council on Disability, (2013), *National Disability Policy: A Progress Report: "Strength in Our Differences"*. Washington, DC: National Council on Disability; 2013.
- Pharr J, (2013), "Accessible Medical Equipment for Patients With Disabilities in Primary Care Clinics: why is it Lacking?". *Disabil Health J*;6:124-32.
- Rimmer JH, (2011), "Building a Future in Disability and Public Health". *Disabil Health J*;4:6-11.
- Scior K, (2011), "Public Awareness, Attitudes and Beliefs Regarding Intellectual Disability: a Systematic Review". *Res Dev Disabil*;32(6):2164-82.
- Smith DL, (2008), "Disparities in Health Care Access for Women with Disabilities in the United States from the 2006 National Health Interview Survey". *Disabil Health J*;1(2):79-88.
- Trani JF, Browne J, Kett M, Bah O, Morlai T, Bailey N, Groce N, (2011), "Access to Health Care, Reproductive Health and Disability: a Large Scale Survey in Sierra Leone. *Soc Sci Med*;73:1477-89.
- Turk MA, (2013), "Review Research to Support the Health of People with Disabilities". *Disabil Health J*;6:269-70.
- United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations; 2006 (<http://www2.ohchr.org>).
- United Nations, (2006), "Final Report of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities". New York: United Nations.
- Wirtz VJ, Serván-Mori E, Heredia-Pi I, Dreser A, Ávila-Burgos L, (2013), "Factors Associated with Medicine Utilization and Expenditure in Mexico". *Salud Pública Mex*;55 supl 2:S112-S122.
- World Health Organization. *The International Classification of Functioning. Disability and Health*. Geneva, World Health Organization; 2001
- World Health Organization. *World Report on Disability 2011*. Switzerland: World Health Organization; 2011.
- Yee S, Breslin ML, (2010), "Achieving Accessible Health Care for People with Disabilities: why the ADA is only Part of the Solution". *Disabil Health J*;3:253-61.

# ENFERMOS MENTALES, SALUD PÚBLICA, DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS

**Carlos Campillo**  
**Nadia Morales**

**E**ste trabajo propone un marco teórico de referencia para ordenar y entender los principales enfoques de los distintos actores sociales ante las personas con trastornos psiquiátricos. Enfoques, que rescatando las tesis de Thomas Kuhn.<sup>1</sup> se entienden aquí como paradigmas, como: la salud pública, los derechos humanos y la discapacidad. Cada uno ha hecho aportaciones significativas al tema, pero muchas veces sin comprender ni incorporar los aciertos de los otros. A continuación se describirán los marcos conceptuales de cada paradigma, se hará un esbozo de su historia, se resumirán sus prioridades, se señalarán las discrepancias entre ellos y se ofrecerá una alternativa para acercar sus perspectivas y unir sus esfuerzos en beneficio del sector de la población que nos atañe.

La atención de los enfermos mentales es un asunto que se ha postergado, tanto en México como en otras partes del mundo, a pesar de que representan uno de los más graves problemas de salud pública y de que son uno de los grupos más vulnerables de la sociedad.<sup>2</sup> Es una población ignorada, abandonada, marginada y discriminada. Menos de 20% reciben un tratamiento adecuado.<sup>3</sup> Hay cuatro mil quinientos enfermos crónicos abandonados en los hospitales psiquiátricos, a quienes se les niega el derecho de vivir en sociedad. Del presupuesto total de la Secretaría de Salud sólo se destina a la salud

mental 2%, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda 10%.<sup>4</sup>

Las autoridades de salud conocen bien la situación de estos enfermos, así como las estrategias para ponerle remedio. Diferentes programas elaborados en distintos sexenios lo atestiguan.<sup>5-6-7</sup> Autoridades van y autoridades vienen. Dejan programas bastante similares entre sí y la problemática continua. Parece ser algo inamovible.

¿Por qué se ha hecho tan poco? ¿Por qué la inacción de las autoridades y de la sociedad? ¿Por qué su indiferencia y su parálisis? En términos generales, y a riesgo de parecer demasiado esquemáticos, la respuesta podría resumirse en dos aspectos básicos: el práctico u operativo y el teórico o conceptual.

### Aspecto operativo

Se trata de una tarea compleja, que bien merece el calificativo de titánica. Exige esfuerzo y voluntad políticas; un presupuesto propio, cuantioso y difícil de reunir; a la vez que campañas intensivas de educación entre diversos actores sociales (sindicatos, trabajadores y profesionales de la salud mental) para que se sumen a ella, en lugar de oponerse, como ha sucedido en el pasado. El aspecto operativo de la atención a los enfermos mentales requiere acciones transversales que involucran a varias dependencias oficiales, no sólo a la Secretaría de Salud. Esto implica, por ende, una coordinación y un liderazgo al más alto nivel gubernamental.

Para conseguirlo, es menester que las personas con trastornos psiquiátricos despierten la atención de la sociedad y la opinión pública, con objeto de convencer a las autoridades a actuar. Es una regla no escrita que ha dado buenos resultados en los países que han logrado avances en este rubro. En México, un ejemplo a seguir son las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida por VIH, quienes gracias a su organización y movilización han conseguido que el gobierno las apoye, entre otras cosas, en la adquisición de medicamentos.<sup>9</sup>

El problema de las personas con trastornos mentales es que nadie aboga por ellas. No hay quien exija y presione a las autoridades. Las que sufren la enfermedad no actúan, porque la gravedad de su patología se los impide. El resto, que son la mayoría, aunque tienen la capacidad de actuar, se abstienen por vergüenza. Porque la única forma de hacerlo, es que públicamente se asuman como enfermos, pero no se atreven por los prejuicios y temores que rodea a la enfermedad mental. El imaginario popular las considera peligrosas, inmaduras y faltas de voluntad.<sup>10,11</sup> No gozan de buen cartel, todo lo contrario son discriminadas, rechazadas y marginadas. La sociedad no muestra ninguna preocupación por ellas y por lo tanto, no está dispuesta a interceder para que su situación mejore.<sup>12</sup>

Su situación es universal, no sólo es privativa de México. Es muy antigua,<sup>13</sup> apenas en el último cuarto del siglo pasado empezó a cambiar, sobre todo en los países más desarrollados donde ahora disfrutaban de mejor atención y tratamiento,

sin que llegue a ser óptima. En comparación con ellos, nosotros estamos bastante atrasados. Incluso lo estamos con países con un desarrollo similar como Chile, Brasil, España y Panamá.<sup>14</sup>

Un ejemplo concreto y particular que ilustra y ejemplifica la inacción de la sociedad y las autoridades es la presencia y la función de los hospitales psiquiátricos (HP). Se elige este ejemplo porque aparte de que muestra con elocuencia la parálisis de las acciones en esta área, si realmente quiere hacerse algo, el primer paso es modificar su función y su desempeño. En nuestro país son los responsables de que la cobertura asistencial de los enfermos mentales sea tan baja. Así lo señaló la Organización Panamericana de la Salud (OPS).<sup>15,16</sup> Por eso propuso la necesidad de ir suplantando por una red asistencial de orientación comunitaria. Sin embargo, a pesar de estas opiniones los HP siguen siendo el eje central de la atención psiquiátrica. Se han resistido a cambiar y han luchado por conservar sus privilegios. Siguen atendiendo a 80% de los enfermos mentales y acaparan el presupuesto y los recursos humanos destinados a salud mental.<sup>17</sup> Es una situación aberrante e irracional. Pues está bien documentado que de todos los enfermos mentales, sólo 1% requieren ser internados en sus instalaciones. Además de que obstaculizan una atención accesible y fluida. En primer lugar, porque los enfermos y sus familiares se resisten a ser atendidas ahí, debido al estigma que conllevan. Por eso la mayoría de los pacientes se internan contra su voluntad. En segundo lugar porque la mayor

parte de ellos se encuentran en lugares alejados, lo que obliga a los usuarios a recorrer grandes distancias para recibir tratamiento. Por último, son lugares cuyas condiciones y formas de operar propician la violación de los derechos humanos de los internos.<sup>8</sup> En gran parte los HP son responsables de que la atención a estos enfermos no sea oportuna. En nuestro medio, se calcula que, una vez iniciado su padecimiento, un paciente tarda hasta 10 años para recibir un tratamiento adecuado. Es un tiempo superior al de países similares al nuestro.<sup>18,19</sup>

Lo lógico para remediar dicha situación es disminuir el protagonismo de los HP y tomar medidas para que dejen de ser eje principal de la atención psiquiátrica. Para eso es conveniente reorientar su funcionamiento impidiendo que tengan consulta externa y atiendan emergencias. Lo aconsejable es que el acceso a ellos sea a través de referencias por profesionales en salud mental y no por iniciativa de los enfermos y sus familiares que, es como ahora operan. Pero para lograrlo, como ya se dijo, es necesario desarrollar una red de atención psiquiátrica integrada al sistema médico asistencial general. Lo interesante es que dichas medidas, que en apariencia son sencillas no han podido llevarse a cabo.

### Aspectos teóricos conceptuales

En vista de esta situación, la voz y la gestión la ha asumido una amplia variedad de actores sociales. Figuran entre ellos profesionales expertos en el tema y

procedentes de diversas disciplinas, así como activistas con diferentes trayectorias y un legítimo interés en ayudar y aportar soluciones. No obstante, pese a tantas voluntades, éstas no han conseguido que la autoridad ni la sociedad se unan activamente a su causa. Valdría la pena preguntarse por qué.

La respuesta, a mi juicio, radica en lo que considero el aspecto teórico conceptual del problema, el cual puede resumirse en lo que he identificado como los tres enfoques o paradigmas dominantes en materia de atención a las personas con trastornos mentales: el de la salud pública, de los derechos humanos y de la discapacidad. Mi abordaje y clasificación se inspiran desde luego en la interpretación de Thomas Kuhn (1922-1966)<sup>1</sup> sobre la estructura de las revoluciones científicas. Para él, éstas obedecen a cambios significativos en el enfoque o perspectiva que se tiene de un fenómeno específico. Observar un problema desde un ángulo diferente permite descubrir aspectos que resultan invisibles desde otra perspectiva. Si bien, este cambio de ángulo crea la ilusión de que se está ante un fenómeno de otra naturaleza, la verdad es que se trata del mismo. De acuerdo con Kuhn, es mediante esos cambios de enfoque, que el conocimiento en general y la ciencia en particular avanzan.

En el caso que nos ocupa contamos con los tres paradigmas ya mencionados, pero lejos de enriquecer el conocimiento y mejorar la situación de los pacientes psiquiátricos, los tres enfoques tienden a enfrentarse y competir entre sí, lo que ha contribuido en gran medida a confundir

a las autoridades y desde luego a la sociedad. En lugar de un concierto de voces armónicas que inspiren confianza y sirvan de guía para la acción puntual, lo que parece haber son gritos y susurros aislados y discrepantes, que hasta ahora han impedido la sinergia que sería de esperarse de los numerosos actores involucrados.

Detengámonos un poco en cada uno de los paradigmas a los que me he referido, sus posturas, estrategias y prioridades.

### *El paradigma de la salud pública*

Históricamente el más antiguo de los tres: surgió a raíz de la segunda guerra mundial.<sup>20</sup> Este paradigma despojó a las enfermedades mentales del aire enigmático y mágico que tuvieron durante siglos, y empezó a abordarlas como cualquier otro padecimiento físico, es decir, susceptible de identificación diagnóstica, análisis epidemiológicos y programas de atención.

El modelo teórico de que se nutre este paradigma es la concepción médica de la enfermedad, que concibe a ésta como un proceso mórbido con bases biológicas, que se manifiesta mediante un conjunto de síntomas y signos cuya evolución o historia natural permite formular un pronóstico.

El modelo médico de enfermedad se utiliza desde fines del siglo XIX en el quehacer diario de los clínicos, pero su empleo en el ámbito de la salud pública, sobre todo en lo tocante a los trastornos

psiquiátricos, es más reciente, como ya hemos dicho. Gracias a ese modelo, ahora se conocen las cifras de prevalencia de las enfermedades mentales y es posible diseñar programas de prevención, atención y asistencia para las personas que las padecen. Sabemos, por ejemplo, que seis de cada veinte mexicanos presentan trastornos de esta índole al menos una vez en la vida, tres de cada veinte lo han presentado en los últimos doce meses y uno de cada veinte en los últimos treinta días.<sup>17</sup> Sabemos asimismo que la incidencia de estos padecimientos supera la de las neoplasias y los males cardiovasculares, y que se trata, por ende, de los que más años de vida saludable le cuestan a la sociedad.<sup>21</sup>

El paradigma de la salud pública ha demostrado, entre otras cosas, que pese a ser tan onerosas socialmente y sus tratamientos eficaces, las enfermedades psiquiátricas no se atienden como debieran. En nuestro país, menos del 30% de estos enfermos tienen la oportunidad de recibir un tratamiento adecuado y, en general, transcurre un promedio de doce años entre el inicio de los síntomas y la atención médica adecuada.<sup>22</sup>

Este paradigma, suscrito por médicos en general, psiquiatras en particular y otros profesionales de la salud, hasta ahora no ha sido capaz de influir en las políticas públicas. Las líneas de acción que ha trazado, escasamente se ha tomado en cuenta. Además, no ha logrado sacudirse del todo la sombra del hospital psiquiátrico tradicional. Éste había sido la alternativa más socorrida para el manejo de los pacientes, en una época

en que los psicofármacos prácticamente no existían y la superstición y el temor rodeaban casi cualquier manifestación mental considerada patológica, de ahí la supuesta necesidad de segregar a quienes las presentaban en sitios enteramente dedicados a ellos. Pese a que las perspectivas sanitarias más avanzadas le restan protagonismo a esas instituciones, el paradigma que nos ocupa es acusado con frecuencia de querer “psiquiatrizar” y “medicalizar” condiciones que para muchos ni siquiera pueden calificarse de enfermedades. De ese modo es rechazado de manera creciente por los abanderados de otras concepciones.

## Paradigma de los derechos humanos

El segundo paradigma que quiero abordar es el de los derechos humanos, respaldado por la acción de juristas, sociólogos, antropólogos, trabajadores sociales y activistas de diverso cuño incorporados a estas filas. Esta paradigma data del año 1990, cuando se emitió la Declaración de Caracas.<sup>23</sup> Ésta fue elaborada y firmada en la ciudad del mismo nombre, durante una reunión convocada por la Oficina Panamericana de la Salud (OPS), dependiente de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En ella se reconoció oficialmente, y por primera vez en la historia, la necesidad de reestructurar la atención psiquiátrica en la región, dando prioridad al papel de los centros comunitarios y al primer contacto médico, y promoviendo cambios en las



legislaciones locales para que las personas con esta clase de trastornos reciban siempre un trato digno y respetuoso de sus derechos. La Declaración de Caracas fue avalada por casi todos los países participantes, México entre ellos, y acogida de inmediato por la propia ONU como fuente de inspiración universal. Constituyó un parteaguas en tanto que introdujo un nuevo paradigma en torno al tema. Sin embargo, pese a la adhesión y el entusiasmo mayoritarios, pronto empezaron los conflictos.

En el caso específico de México, la enérgica reacción vino por parte del personal de los hospitales psiquiátricos, que con el nuevo enfoque vio amenazados su lugar y sus funciones, siendo hasta ahora uno de los principales obstáculos para hacer realidad la Declaración de Caracas. La postura de este sector sanitario, reforzada desde luego por la ignorancia y la indiferencia generalizadas sobre el tema, es poco defendible. Se ha argumentado y demostrado sobradamente la ineficiencia de los psiquiátricos en materia de atención a los enfermos. Las colas de gente a sus puertas, a la espera de admisión, no hablan precisamente de las bondades de esos hospitales sino de la total falta de alternativas para la población.

Uno de los aspectos esenciales del paradigma de los derechos humanos, además de cuestionar la noción de enfermedad aplicada a esta clase de pacientes, fue poner el dedo en la llaga de los hospitales psiquiátricos, abrazando los principios de la Declaración de Caracas y organizándose en agrupaciones

diversas y ONGs en varias partes del mundo. Su presencia en distintos foros internacionales tuvo cada vez mayor resonancia y en el caso de México llegó a representar una presión fuerte para el gobierno federal. Las denuncias de negligencia, maltrato y abusos cometidos en esos hospitales<sup>24,25</sup> y comprobados en su momento por la propia OPS, consiguieron al fin modificaciones favorables en materia de legislación, mejoramiento de instalaciones sobre todo del nivel federal y nuevos programas de atención apegados a la Declaración de Caracas. A la larga, sin embargo, no podemos soslayar que persiste en muchos sectores la idea de que los hospitales psiquiátricos no pueden ni deben desaparecer, postura que no sólo entra en pugna con este paradigma sino que sigue ejerciendo peso en el diseño de las políticas públicas.

Dentro del paradigma de los derechos humanos, el programa más visible es el llamado Modelo Hidalgo,<sup>26</sup> surgido como iniciativa de la sociedad civil y así denominado porque fue en dicha entidad federativa donde inicialmente se puso en marcha. Este modelo fue el primero en adoptar la Declaración de Caracas y en sus comienzos se alió con la OPS, de la que más tarde se distanciaría abruptamente. En un momento dado resultó clave para la transformación de algunos hospitales psiquiátricos, la clausura de otros y el diseño de una norma legislativa sobre la atención de las personas con padecimientos de esta índole desde la perspectiva de su dignidad y sus derechos.

Pese a su buen comienzo, el Modelo pronto se desvirtuó. Al convertirse en un proyecto medio gubernamental, medio oficial, fue perdiendo identidad y fuelle. Desde hace años el Modelo Hidalgo sobrevive inserto en la estructura del sector Salud y su discurso se ha convertido más bien en un ejercicio retórico que ilustra las contradicciones que lo marcan: oscila a conveniencia entre el apoyo a las políticas públicas y la crítica feroz a estas. Aislado de todos los sectores preocupados e involucrados en el tema, intransigente con cualquier postura que no sea la propia y francamente hostil al concepto médico de enfermedad, durante los últimos doce años este modelo ha sido un obstáculo para la transformación de la atención a las personas con estos trastornos. No ha logrado crear consensos ni alianzas para llevar a cabo sus planes de acción, oponiéndose tanto al paradigma de la salud pública como al paradigma de la discapacidad, por considerar que este no respeta la dignidad de los enfermos.

### *El paradigma de la discapacidad*

El tercer paradigma en torno al manejo de las personas con trastornos psiquiátricos, considera a éstas desde la óptica de la discapacidad. A fines de 2006, gracias a la visión y gestión del mexicano Gilberto Rincón Gallardo, se firmó en Nueva York el acuerdo llamado Convención de la Organización de las Naciones Unidas sobre los derechos de este sector de la población mundial.<sup>27</sup> Los

principios de esa Convención histórica, que entraron en vigor en 2008 y que fueron elaborados no sólo por organismos interesados sino también por personas con discapacidad, señalan textualmente que ésta "incluye a personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales".<sup>28</sup> En este sentido, no sólo contemplan y acogen a los pacientes psiquiátricos sino que condenan enfáticamente la marginación de la que son objeto, al no poder participar de manera plena y efectiva en la vida social, y hallarse en franca desventaja con respecto al resto de la población. Al poner énfasis en el mal funcionamiento de la sociedad, y no en las supuestas limitaciones propias de la discapacidad. Este paradigma deposita en la sociedad la responsabilidad de la solución, propugnando la modificación de estructuras, hábitos y actitudes colectivas que abarcan prácticamente todos los ámbitos de la vida.

No fue sino a raíz de este nuevo paradigma y del peso que ha ejercido sobre las sociedades y los gobiernos cuando en los edificios, los transportes, los comercios, los centros laborales y recreativos, empezaron a proliferar las rampas para sillas de ruedas, los letreros en braille, los semáforos con señales sonoras, los elevadores y salva escaleras, etcétera. Más importante aún, es la presencia creciente de personas con discapacidad en empleos públicos y privados que antes les eran inaccesibles.

La fuerza de la Convención de la ONU consiste en su carácter vinculante, es decir, en la obligatoriedad de su cumplimiento por parte de todos los países

firmantes (a la fecha más de 100), pero también en el estricto monitoreo que se lleva a cabo mediante los informes bianuales que deben rendir los gobiernos a la ONU sobre los avances alcanzados y mediante la participación de la sociedad civil y las ONGs que hacen lo propio. Fue dentro de este marco normativo que en 2014 varias ONGs denunciaron ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos las deplorables condiciones de los pacientes en los hospitales psiquiátricos mexicanos.<sup>25</sup> Si bien, el gobierno de México se comprometió entonces a tomar medidas al respecto, hasta la fecha no se ha hecho nada sustancial.

## Conclusiones y proposiciones

En nuestro país la atención y el trato a las personas con trastornos psiquiátricos es una asignatura pendiente, a pesar de que son una de las poblaciones más vulnerables y necesitadas de apoyo, que carecen de voz propia, que son discriminadas y marginadas y que representan graves problemas sociales, de salud y de derechos humanos. A primera vista la falta de atención sería porque la tarea es compleja y requiere de una decidida voluntad política y de importantes recursos materiales y humanos para cumplirse. Pero sin restarle importancia a estos aspectos, la razón central del incumplimiento es que los individuos e instituciones encargadas del tema, no han despertado el interés suficiente en la sociedad y en las autoridades porque los mensajes que les envían no sólo son diferentes, sino contradictorios.

Con el propósito de entender y analizar la gran variedad de mensajes que han generado los encargados del tema, en esta presentación, se propuso agruparlos en tres perspectivas, enfoques o paradigmas: salud pública, derechos humanos y discapacidad. Pero además, para facilitar la interacción entre los distintos enfoques y de estimular las sinergías entre ellos se utilizó como punto de referencia el marco conceptual propuesto por Thomas Kuhn en su libro sobre la naturaleza de las revoluciones científicas.

Después, presentar los postulados y los principios de cada paradigma, de revisar su evolución histórica y de mostrar sus contribuciones es posible llegar a las siguientes conclusiones:

Cada uno de los paradigmas ha hecho aportaciones importantes para mejorar la situación y atención de las personas con trastornos psiquiátricos y ha logrado dar una perspectiva útil para entender su problemática.

Cada paradigma se concentra en sus principios y propuestas y no sólo no toma en consideración a los demás, sino que llega a rivalizar.

La manera tan individualizada de actuar de los paradigmas en lugar de orientar y de guiar a la sociedad y a las autoridades sobre la problemática de estas personas, las ha confundido, lo que podría ser una de las razones de su indiferencia e inacción.

Ninguno de los paradigmas por sí mismo y actuando de manera independiente, a pesar de sus logros y contribuciones, podrá despertar el interés y la conciencia de las autoridades y la sociedad.

Por tal motivo, es imperativo que los paradigmas se comuniquen entre sí, sumen esfuerzos y trabajen de manera coordinada.

El marco conceptual de Thomas Kuhn es un punto de referencia que si se toma en cuenta podría ser útil para que los distintos paradigmas trabajen de manera coordinada.

## Referencias

1. Kuhn T, (1971), *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica.
2. WHO. The World Health Report 2001: Mental Health: New Understanding, New Hope. In: WHO, editor. World Health Organization [Internet]. WHO. WHO; 2001. p. 1-178. Available from: WHO
3. Medina Mora ME, Borges GL, Muñoz CBC, Blanco Jaimes J, Fleiz Bautista C, Villatoro Velázquez J, et al, (2003), Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la encuesta nacional de epidemiología. Salud Ment [Internet]. 2003;26(4):1-16. Available from: [www.readyc.org/articulo.oa?id=58242601](http://www.readyc.org/articulo.oa?id=58242601)
4. World Health Organization. Mental Health Action Plan 2013-2020 [Internet]. WHO Library Cataloguing-in-Publication DataLibrary Cataloguing-in-Publication Data. 2001. 1-44 p. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1)  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf)

5. Secretaría de Salud de México. Programa de Acción en Salud Mental [Internet]. 2002. 1-186 p. Available from: file:///C:/Users/Gen/Downloads/SALUD MENTAL. PROGRAMA DE ACCION.PDF.\nh<sup>http://salud.edomex.gob.mx/html/descarga.php?archivo=Medica/SALUD MENTAL. PROGRAMA DE ACCION.PDF</sup>
6. Sandoval M, Richard M, (2005), La Salud Mental en México, p. 4-17.
7. México, Secretaría de Salud, (2008), Programa de acción específico 2007-2012. Especialidad CC de IN de S y H de A, editor. México: Secretaría de Salud de México; 1-168 p.
8. Campillo C, (2009), "Editorial". *Bol Atención Psiquiátrica*;1(2).
9. México, Secretaría de Salud, (2015), Programa de acción específico. Respuesta al VIH, SIDA, ITS 2013-2018. Programa Sectorial de Salud. 1 xxx 2'14. 2015.
10. Sartorius N, (2007), "Stigma and Mental Health". *Lancet*;370(9590):810-1.
11. Mora-ríos J, Bautista-aguilar N, Natera G, Pedersen D, (2013), "Adaptación cultural de instrumentos de medida sobre estigma y enfermedad mental en la Ciudad de México". *Salud Ment*;36:9-18.
12. Stuart H, Arboleda-Flores J, Sartorius N, (2005), "Stigma and Mental Disorders: International Perspectives". *World Psychiatry*; 4 (Suplemnt 1):1689-99.
13. López M, Laviana M. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. Rev la... [Internet]. 2008;(16):43-83. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352008000100004&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352008000100004&script=sci_arttext&lng=en)
14. Kohn R, Levav I, Miguel J, Almeida C De, Vicente B, Andrade L, et al, (2005), Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe : asunto prioritario para la salud pública. Rev Panam Salud Pública [Internet]; 18(401):229-40. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v18n4-5/28084.pdf>
15. Almeida C De, (2007), "Implementación de políticas y planes de Salud Mental en América Latina". *Rev Psiquatr Uru*; 71(2):11-116.
16. Representación de OPS/OMS en México, (2004), "Evaluación de Servicios de Salud Mental en la República". OPS OMS.
17. Medina-Mora ME, Borges, Muñoz C, Benjet C, et al, (2003), "Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México". *Salud Ment*. México; Aug;26(4):6-14.
18. Berenzon S, Medina Mora ME, Lara A, (2003), "Servicios de salud mental: veinticinco años de investigación". *Salud Ment*. Mexico;26(5):61-72.
19. Rodríguez JJ, (2010), Mental Health Care Systems in Latin America and the Caribbean. *Int Rev Psychiatry* [Internet]; 22(4):317-24. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=53950648&site=ehost-live&scope=site>

20. Borges G, Medina-Mora ME, López-Moreno S, (2004), El papel de la epidemiología en la investigación de los trastornos mentales. *Salud Publica Mex* [Internet]; 46(5):451-63. Available from: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342004000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342004000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
21. Kessler RC, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Chatterji S, Lee S, Ormel J, et al, (2011), "The Global Burden of Mental Disorders: an Update from the WHO World Mental Health (WMH) surveys". *Epidemiol Psychiatr Soc*; 18(1):23-33.
22. Borges G, Medina-Mora ME, Wang PS, Lara C, Berglund P, Walters E, (2006), "Treatment and Adequacy of Treatment of Mental Disorders Among Respondents to the Mexico National Comorbidity Survey". *Am J Psychiatry*; 163(8):1371-8.
23. OPS/OMS, (1990), Declaración de Caracas.
24. Rosenthal E, Okin R, Martínez H, et al, (2000), Derechos Humanos & Salud Mental en México.pdf [Internet]. Mental Disability Rights International. Available from: <http://www.driadvocacy.org/media-gallery/our-reports-publications/>
25. Rosenthal E, Galván S, Al E. Abandonados y desaparecidos: Segregación y abuso de niños y adultos con discapacidad en México. En [Internet]. Disability Rights International y Comisión Mexicana de Defensa y Promoción de los Derechos Humanos Autores. 2010. Available from: [www.DisabilityRightsintl.org](http://www.DisabilityRightsintl.org)
26. México, Secretaría de Salud, "El modelo hidalgo de atención en Salud", *Salud Mental*, vol. IX. 1991. 1-5 p.
27. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en México. Compendio de Legislación sobre Discapacidad: Marco Internacional, Interamericano y de América Latina [Internet]. Mexico U, editor. Compendio de legislación sobre discapacidad: marco internacional, interamericano y de América Latina. 2013. 98 p. Available from: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/garesol.htm>
28. España G de, España D, Madrid C. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas [Internet]. Dwon Españ. Available from: [www.obrasocialcajamadrid.es](http://www.obrasocialcajamadrid.es)

# APUNTES PARA UNA HERMENÉUTICA DE LA DISCAPACIDAD

## SPINOZA, KANT, WELLS Y EL TOPO DE DARWIN

Paulina Rivero Weber

La hermenéutica filosófica es la disciplina de la interpretación que debe su nombre a Hermes, el dios griego encargado de comunicar a la humanidad con los dioses, quien por lo mismo fungía como intérprete de ambos. Si bien viene de muy lejos, la hermenéutica moderna se establece como tal en la obra de Martin Heidegger<sup>1</sup> y HansGeorg Gadamer.<sup>2</sup> Hay un aspecto de su enseñanza que me interesa resaltar ahora: todo cuanto conocemos, no brinda el conocimiento “verdadero” de lo que pretendemos conocer, sino a una cierta perspectiva muy limitada del objeto en cuestión. Esto se debe a que nuestro conocimiento conlleva una estructura sumamente compleja que escapa a nuestra consciencia. En ese sentido, como lo considera Nietzsche, nada es “verdadero”: todo es interpretación.

Por lo anterior, todo cuanto conocemos pasa por una especie de tamiz: el tamiz de la interpretación. Y ésta no brinda únicamente una perspectiva histórica o social, sino una de tipo

<sup>1</sup> Martin Heidegger, *Ser y tiempo*. Traducción de José Gaos, México, Fondo de Cultura Económica, 1989.

<sup>2</sup> Hans-Georg Gadamer, *Verdad y método*. Ediciones Sígueme, Salamanca, 1993. En otras publicaciones he mostrado cómo es posible encontrar los orígenes de la hermenéutica moderna en Friedrich Nietzsche; Cf. Paulina Rivero Weber, “Sobre la amistad”, en R. Arango (Comp.) *Amistad y alteridad: Homenaje a Carlos B. Gutiérrez*, Bogotá, Universidad de Los Andes, 2005.

físico, estructural, propia por lo mismo de toda la humanidad. A ese tipo de estructuras comunes a toda la humanidad, en filosofía se les conoce como “estructuras ontológicas”, a saber: estructuras que conforman el ser que somos los humanos.<sup>3</sup>

De acuerdo con lo anterior, la discapacidad –como cualquier otro fenómeno– no es un hecho en sí mismo, sino una cierta forma de interpretar las capacidades de diferentes personas. Pero ya que comprender esto puede resultar difícil cuando no se ha estudiado la hermenéutica filosófica, hagamos un poco de hermenéutica partiendo de un filósofo singular: Baruch Spinoza.

La imagen de Baruch Spinoza,<sup>4</sup> casi olvidada por más de tres siglos, ha crecido en importancia de manera notable en los últimos decenios. Hace apenas unos años resultaba difícil estudiarlo ya que no se encontraban buenas traducciones de su compleja obra o comentarios actuales en torno a ella. Hoy las novedades sobre su vida y obra están presentes en todas las librerías; poetas como Borges, neurocientíficos como Antonio Damasio

y filósofos como Deleuze, entre muchos otros, lo han estudiado y le han dedicado importantes escritos. Spinoza sorprende, y no sólo por lo que dice, sino por cómo lo dice: sorprende porque demuestra sus proposiciones de manera lógica, deductiva y completamente apegada a la razón. No es un filósofo que especule: razona, y de ahí el título de su obra magna: *Ética demostrada de acuerdo al orden geométrico*.<sup>5</sup>

En esta ocasión Spinoza nos interesa porque de acuerdo a su esquema de pensamiento, podríamos decir que para él las discapacidades humanas son casi infinitas. Esa aseveración podría dejar perplejo a más de un filósofo, por lo cual la explicaré con cautela desde el pensamiento expuesto en su *Ética*.

Spinoza considera que la naturaleza se expresa de infinitas formas. Pero el ser humano no tiene acceso más que a dos de esas infinitas maneras en que la Naturaleza se expresa: sólo puede conocer lo corpóreo, que la época de Spinoza se designaba como “lo extenso” o “la extensión”, y el pensamiento. Conocemos pues dos realidades diferentes: la que existe en el pensamiento y la que existe en el mundo que llamamos “real”. La filosofía ha designado a los entes de cada una de estas realidades como entes reales –los que habitan espacio, es decir, tienen un cuerpo y por lo mismo son “extensos”– y

<sup>3</sup> El término “ontológico” viene del griego *ontos*; ente, a saber: cualquier cosa que “es”. Ontología es el estudio del ser, así, por ejemplo, una “ontología del lenguaje”, estudia lo que el lenguaje es; ontología siempre se refiere a lo que “la cosa” (por así decirlo) es. La estructura ontológica del ser humano involucra todos los aspectos comunes al ser humano más allá de su educación o de su momento histórico.

<sup>4</sup> Filósofo sefardí considerado por muchos el más grande de todos los tiempos. De origen hispanoportugués, nació en Amsterdam en 1638. Vivió gran parte de su vida anatematizado y murió a los veintinueve años en La Haya el 21 de febrero de 1677.

<sup>5</sup> En el siglo XVII esta expresión aludía a los tratados de Euclides y en el fondo significaba “racionalmente demostrada” o “matemáticamente demostrada”. Existen varias traducciones al castellano, entre otras, en las siguientes editoriales: Alianza, Trotta, UNAM, Fondo de Cultura Económica.



los entes ideales, que no tienen cuerpo pero tienen una existencia eidética; son pensamientos en el sentido general de la palabra. De ese modo mente y cuerpo determinan aquello que podemos conocer; pensamiento y extensión; pero determinan también lo que no podemos conocer; el resto de las infinitas formas en que se manifiesta la naturaleza que no pertenecen al ámbito ni del pensamiento ni de la extensión.

Todo esto quiere decir que hay una infinidad de ámbitos que quedan vedados para el conocimiento humano. Si son infinitas las formas en que se expresa la Naturaleza, y el ser humano solamente puede conocer dos de ellas, sus capacidades, debemos admitirlo, son muy breves: conoce solamente dos aspectos de una naturaleza infinita. Y es con base en esas facultades que el ser humano ha construido un mundo para habitarlo. La tecnología es una forma de intentar de suplir esas casi infinitas discapacidades. Su vista es corta, pero ha construido microscopios y telescopios para remediarlo. Su vista no atraviesa la materia: ha inventado los rayos X y otras formas de lograr ver lo que le queda vedado. No puede volar, pero finalmente ha logrado no sólo volar, sino atravesar el mundo entero por los aires y llegar hasta al espacio más allá de este mundo. Y así podríamos continuar, pero lo que me interesa señalar es una cosa: la ciencia y la técnica se han esforzado en cubrir las discapacidades que la especie humana tiene de manera general.

Pero si Spinoza resultara muy místico para el gusto de las mujeres y hombres

de ciencia, podríamos acudir al más científico de los filósofos: Kant. Él insistía en que lo que conocemos del mundo no son "las cosas en sí", sino únicamente lo que somos aptos para conocer de esas cosas. En buen griego Kant consideró que lo que conocemos son los fenómenos, que literalmente significa "lo que aparece, lo que sale a la luz".<sup>6</sup> Pero lo que "sale a la luz" ante nosotros, lo que aparece a nuestra vista, dice correctamente Kant, no es "la cosa en sí" que pretendemos conocer: conocemos solamente ciertos aspectos de la realidad para los cuales tenemos capacidades. Por eso Kant llamó a "las cosas en sí", nómenos. El nómeno es precisamente aquello que se encuentra fuera de la experiencia posible para el ser racional y por lo mismo, dirá Kant, resulta imposible de conocer.<sup>7</sup> Para este filósofo conocemos todo a través del espacio y el tiempo porque éstas son las dos formas de nuestra propia sensibilidad: no se trata de que las cosas "estén" en un cierto espacio y tiempo, sino que espacio-tiempo es la estructura misma de nuestra sensibilidad.

De modo cercano a Spinoza, Kant dirá que conocemos el mundo gracias a la estructura ontológica que nos es propia: no conocemos el mundo en sí, sino solamente aquellos aspectos de la realidad para los cuales tenemos "entenderas", si se me permite la expresión.

<sup>6</sup> Phainómenon es el término griego que literalmente significa "lo que aparece a la luz".

<sup>7</sup> Me refiero al concepto nómeno tal y como fue usado por Kant en "La estética trascendental" y en la "Análisis trascendental" de *La crítica de la razón pura*.

Un ejemplo sencillo: no conocemos las cosas de manera molecular, ni en todas sus posibles dimensiones: por arriba, por abajo, por adentro: conocemos sólo lo que aparece ante nuestra peculiar capacidad sensible y racional.

Incapacitados para conocer y para vivir de muchas maneras que resultan ajenas a al ser humano, este breve ser que somos ha hecho uso de sus facultades para conocer el mundo y vivir en él, y como decía, ha inventado instrumentos para extender esas capacidades. Ha dejado señalizaciones a la vista, porque posee la capacidad de ver. Ha compuesto música, porque posee la capacidad de escuchar. Ha creado el arte culinario porque tiene el sentido del gusto, y ha creado la ciencia y las humanidades porque tiene la capacidad para pensar. Toda creación humana responde a esas capacidades que se insertan en una cierta estructura: la que le es propia al ser humano de manera general.

Con esto llego al punto que me interesa resaltar; la incapacidad o la discapacidad está en todos los individuos, la diferencia radica en qué discapacidades son atendidas por la sociedad y cuáles no lo son por pertenecer a una minoría. Se me diría que estoy haciendo equivalentes los términos "incapacidad" y "discapacidad", y en efecto, como se verá me interesa enfrentar ambos términos a la expresión "diferentes capacidades". Tenemos que el ser humano está incapacitado para muchas cosas, pero ha atendido esa incapacidad construyendo mil

aparatos para ello.<sup>8</sup> El ser humano que se aleja del esquema general de incapacidades y presenta una incapacidad diferente, se le llama "discapacitado" no porque lo sea, sino porque el mundo mismo no está construido para ese peculiar tipo de incapacidad.

Esta última acotación es la clave de esta hermenéutica de la discapacidad: ciertos seres humanos se alejan del marco de las capacidades o discapacidades generales y por lo mismo el mundo construido por el ser humano le resulta inhóspito. Los ciegos y los sordos quizá sean uno de los ejemplos más radicales y evidentes acerca del grado de inhospitalidad al que puede llegar el mundo cotidiano, que ha sido creado por seres que pueden ver y escuchar. Pero esa inhospitalidad sería similar en caso contrario, esto es; si el mundo hubiese sido creado, para seres que no pudieran ver o escuchar, aquellos que sí pudieran hacerlo no tendrían una buena vida. Un buen ejemplo de ello lo ofrece magistralmente Herbert Georges Wells en *El país de los ciegos*.<sup>9</sup>

Wells se refiere en esa obra a un legendario pueblo colombiano en el cual se presentó una creciente pérdida de la vista, sin que se llegara a saber si ello se debía a contaminantes o se trataba de razones de otro género. Hacia esa época

<sup>8</sup> Como lo he dicho, acá me refiero a aplicaciones tecnológicas tales como telescopios, microscopios, rayos X, aviones, coches, barcos, y en general toda la tecnología aplicada para lograr lo que para el ser humano de otra manera sería imposible.

<sup>9</sup> Herbert Georges Wells en *El país de los ciegos*, Madrid, Acantilado, 2005.

sobrevino un terremoto y el pueblo en el que se presentó este problema quedó completamente aislado. La historia de Wells comienza después de quince generaciones de ciegos en este aislado pueblo. Wells imagina una sociedad que ha olvidado qué es ver y desconoce por lo mismo todos verbos, sustantivos y adjetivos que se relacionan o surgen a raíz del sentido de la vista. Cuando de modo accidental un escalador cae en el barranco y llega al pueblo, simplemente no logra ser funcional.

Viviendo con ellos el escalador nota que todos los lugares públicos y hasta las casas, carecen de ventanas, y que en ese pueblo el tiempo se divide en dos: calor y frío. El calor es bueno para dormir y el frío bueno para trabajar, de modo que trabajaban en lo que para nosotros llamamos "la noche". Evidentemente el intruso resulta completamente incapacitado para trabajar en la oscuridad y los nativos concluyen que se trata de un pobre loco que presenta accesos de cólera, en los que habla de cosas inexistentes, por ejemplo: de una realidad que sólo él puede conocer a través de un sentido especial que sólo él posee. Dice también que en otros lugares existen muchos seres que también tienen ese contacto extraño con esa supuesta realidad a la que sólo se puede acceder mediante ese sentido especial que él llama "la vista". Wells resuelve la trama cuando cansado de esta situación el escalador planea un golpe de estado: en tierra de ciegos el tuerto es rey, y no es posible que sea de otra manera. Su golpe de estado resulta abatido, pero como en él llegó a lastimar

a algunos ciegos, tiene que alejarse de la aldea. Tiempo después es perdonado y el pueblo decide ayudarlo extrayéndole las dos malformaciones con párpados en constante movimiento que presentaba en la cabeza, pues consideran que eso era lo que mantenía su cerebro en constante irritación y destrucción y le llevaba a la locura.

En efecto: en tierra de ciegos, es necesario ser ciego si se quiere vivir en paz. Esta es una metáfora de la cotidiana realidad humana en cualquier sociedad, pero deja ver también que todo aquel que no comparte ya sea capacidades o discapacidades con el resto de una población, no se puede adaptar del mismo modo que los demás. Con esto vuelvo al inicio: quienes no tienen las mismas capacidades que la mayoría encuentran en mundo inhóspito; pero la incapacidad no está en la persona, está insertada en el mundo que le rodea, es el mundo lo que no resulta apto para el individuo diferente, pues ha sido construido con otros estándares.

Las capacidades pueden diferir por exceso o por defecto: hay quienes rebasan las de la mayoría, como en el caso de los niños con un IQ superior a los 140, quienes la pasan bastante mal en las escuelas y no se adaptan a lo establecido para el resto de sus compañeros: paradójicamente esos niños al tener capacidad de más, quedan discapacitados para funcionar como debieran. Hay quienes por defecto no alcanzan a escuchar lo que la mayoría, a ver lo que la mayoría o a caminar lo que la mayoría: sin lugar a dudas la pasan mal.

¿Qué es pues, la discapacidad? Es la imposibilidad de vivir adecuadamente en un mundo que no ha sido construido para lo que un individuo es; la incapacidad o discapacidad no está en el individuo sino en el medio en que vive. Los seres humanos somos los que hacemos que nuestro derredor sea o no apto para que podamos enfrentar nuestras necesidades. Por eso la sola palabra "discapacidad" debería implicar una denuncia social: el concepto "discapacidad" indica que el entorno no ha sido capacitado, no ha sido construido apto para todos y no responde por lo mismo a las diversas necesidades. Si adecuáramos nuestro entorno no habría en efecto discapacitados, sino como se ha dicho, "gente con necesidades diferentes". Pero no es cuestión de título honorífico, vuelvo a mi vieja lucha: no se trata de cambiar las palabras, sino de cambiar el mundo en que vivimos. Tendremos gente con capacidades diferentes en la medida en que los diferentes entornos les sirvan a todos: de otra manera seguiremos teniendo y siendo discapacitados.

Decía Simone de Beauvoir que por muchos años a los negros se les limitó a ser limpiabotas, y luego se concluyó que eso era lo único que podían hacer.<sup>10</sup> A la mujer por siglos se le recluyó en una casa, y luego se concluyó que para eso era ella la más apta. A los animales se les cría para comerlos y luego se concluye que para eso son. Racismo, sexismo y especismo son tres formas de rechazo y discriminación al que es diferente: por raza, por sexo o por especie. Haría falta una palabra para la discriminación de quién es no tomado en cuenta por tener, en efecto, diferentes capacidades.

Sólo el día en que logremos ver a los demás con el mismo amor y consideración con que nos vemos a nosotros mismos, comprenderemos que todo ser capaz de sentir dolor, angustia, soledad o rechazo, en resumen: todo ser capaz de sentir, merece el mismo trato y las mismas oportunidades que procuramos para nuestro más amado yo, y ello independientemente de su raza, sexo, especie o capacidades. Esa igualdad por hoy es inalcanzable; pero es el ideal que marca el camino de mi vida y le da un sentido: es mi estrella polar.

<sup>10</sup> Simone de Beauvoir, *El segundo sexo*, Madrid, Ediciones Cátedra, 1998.

## Epílogo

### El topo de Darwin

Ya que la filosofía podría no resultar del todo clara para quienes no la han estudiado, intentaré ahora argumentar brevemente esta misma idea desde el ámbito de la ciencia. Para ello me basaré en dos obras que a mi modo de ver son, ambas, el parteaguas que abrieron el mundo a una nueva era: *El origen de las especies* y *El origen del hombre* de Charles Darwin.<sup>11</sup>

Este científico inglés se sorprendió al encontrar que los topos ciegos tenían ojos: éstos se encontraban atrofiados bajo los párpados sellados. Ese hecho fue la constatación de que los ojos llegaron a ser un estorbo para el topo: la teoría de la evolución mostró que solamente sobrevivieron los topos sin ojos y crearon una descendencia sin ojos, o mejor dicho, con ojos averiados tras los párpados sellados. De manera similar al personaje de Wells, el sentido de la vista fue la perdición de los topos que no lograron adaptarse al medio del mismo modo que lo lograron los topos ciegos.

No se trata pues de tener más o de tener menos capacidades, sino de tener aquellas que sirven para adaptarse al medio en que se vive. La cuestión es que al ser diferentes, la desadaptación al medio genera problemas.

La teoría de la evolución darwiniana nos enseñó que en el medio natural, quien no es apto para sobrevivir, muere tempranamente y no se reproduce, mientras que los que resultan aptos para adaptarse al medio, sobreviven y generan descendencia: ese es uno de los pilares de la Selección Natural.<sup>12</sup>

En el mundo tecnificado el ser humano toma el lugar de la naturaleza; es él quien construye el medio que es o no apto para sus habitantes. Tenemos que distinguir por lo mismo entre el término

<sup>11</sup> En realidad los títulos son *The Origin of Species* y *The Descent of Men*. El problema es que el concepto "descent" se refiere más que al "origen" a la "ascendencia", a saber: a aquello de lo cual el ser humano desciende. Pero el título en castellano se ha adoptado en ambos casos como el "origen".

<sup>12</sup> Vale la pena hacer una mera aclaración: en *El origen de las especies* Darwin dice que la Selección Natural tiene más de un motor; es de hecho el motor principal, más no el único. Cf. Darwin, *op. cit.*, cap. 1, p. 63 y p. 91, entre otras.

“incapacidad” o “discapacidad”, por un lado, y el concepto de “personas con diferentes capacidades”. Pero como dije, no son términos que puedan emplearse al gusto del parlante, son términos que deben usarse con propiedad: en una sociedad justa, podríamos tener personas con diferentes capacidades que vivirían de manera adecuada. En una sociedad injusta y no equitativa, es imposible la existencia de personas con diferentes capacidades; se tendrán necesariamente discapacitados, pues no podrán adaptarse al medio creado por humanos que no han tenido en cuenta sus capacidades. Por eso la discapacidad es un problema social de respeto a la diferencia y no sólo respeto, sino de compromiso con la diferencia. Ese compromiso nos debe llevar a tomar en cuenta a los que son diferentes, para hacer que el mundo sea para ellos tan apto como lo es para el resto de la humanidad.

Computadoras para invidentes, rampas para sillas de ruedas, elevadores, luces de alarma o aparatos que vibran para sordos: son muchas las cosas que pueden ofrecer una vida buena a quienes en efecto tienen capacidades diferentes.

En resumen: en el mundo tecnificado la discapacidad no radica en el individuo. La discapacidad es la denuncia del retraso social para construir un mundo equitativo. Repito e insisto: cuando logremos equidad, no tendremos discapacitados, sino una sociedad de individuos con diferentes capacidades, que podrán vivir en el mundo de manera similar a cualquier otra persona. Habremos saldado entonces esa cuenta pendiente.



*Una visión global de la discapacidad  
en México*

Editado por la Secretaría de Desarrollo Institucional  
de la Universidad Nacional Autónoma de México,  
se terminó de imprimir el día 21 de diciembre de 2016 en  
Formas e Imágenes S.A. de C.V., Av. Universidad 1953,  
Edif. 2, Loc. E, Copilco el Bajo, Coyoacán, C.P. 04340.  
Tels. 5550-1784, 5616-7117, formaseimagenes@gmail.com

En su composición se utilizaron fuentes de la familia  
Avenir Next de 12, 11, 10 y 9 puntos.  
La impresión de interiores se realizó en offset a 2 tintas, sobre papel  
Bond Eucalipto de 90 gr y forros en cartulina Couché de 300 gr

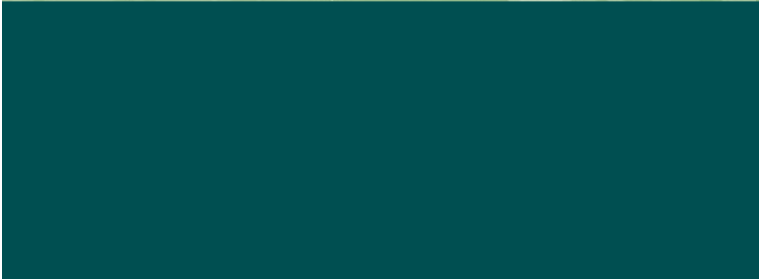
Su tiraje consta de 500 ejemplares.

La edición estuvo al cuidado  
de María del Rosario Gutiérrez Razo











**SDI** SECRETARÍA DE  
DESARROLLO  
INSTITUCIONAL