

Sala de Rehabilitación

## **Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad**

### **Strategy to improve the quality of care to disabled children**

**MsC. Yaritza Rodríguez Vernal,<sup>1</sup> Dra. Ana María Martínez Fontanilles,<sup>2</sup> MsC, Odalys María Álvarez Guerra,<sup>3</sup> Dr. Armando Socarrás Plutín<sup>4</sup> y Dra. Dagmara Marrero Santos<sup>5</sup>**

#### **Resumen**

Se realizó un estudio cualitativo y cuantitativo en el municipio Mella de la provincia Santiago de Cuba desde julio de 2007 hasta abril de 2008 para identificar los factores que afectan la calidad de la atención de los servicios de salud a niños discapacitados, y a partir de su identificación diseñar y aplicar acciones para contrarrestarlos. El universo estuvo conformado por 276 padres de niños con discapacidad, menores de 15 años y por 136 profesionales de la atención primaria vinculados directamente en su atención, a quienes se aplicó una encuesta para conocer su criterio acerca del problema estudiado. Los resultados fueron analizados a través del método de estadística descriptiva, con distribución de frecuencias absoluta y relativa. Se constató la presencia de factores fundamentalmente subjetivos, los que se agruparon en 2 categorías: la falta de información sobre el tema de la discapacidad infantil y la falta de organización. Entre las acciones implementadas estuvieron: la creación de una escuela para padres de niños con discapacidad, la aplicación de un curso de capacitación sobre atención integral al niño discapacitado, la confección de una multimedia y la creación de una consulta municipal para la atención temprana.

Descriptores: NIÑOS CON DISCAPACIDAD; CALIDAD DE LA ATENCIÓN DE SALUD; ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD; CAPACITACIÓN PROFESIONAL; NIÑO

Límites: HUMANOS, NIÑO

#### **Abstract**

A qualitative and quantitative study was carried out in Mella municipality in Santiago de Cuba from July, 2007 to April, 2008 to identify the factors affecting the quality of care from the health services to disabled children and after their identification to design and to apply actions to counteract them. The universe was conformed by 276 parents of disabled children, under 15 years and by 136 professionals of the Primary Care directly linked in their care, to whom a survey was applied to know their criteria on the studied problem. The results were analyzed through the descriptive statistic method known as distribution of absolute and relative frequency. The presence of fundamentally subjective factors was verified, which were grouped in two categories: lack of information on the topic of children disability and lack of organization. Within the implemented actions there were: the creation of a school for parents of disabled children, implementation of a training course on comprehensive care to disabled children, designing a multimedia and instituting a consultation at municipal level for the early care.

Subject headings: DISABLED CHILDREN; QUALITY OF HEALTH CARE; PRIMARY HEALTH CARE; PROFESSIONAL TRAINING; CHILD

Limits: HUMAN, CHILD

La discapacidad infantil es un problema que aumenta a medida que se reduce el número de niños y niñas afectados por condiciones como el bajo peso al nacer, la premadurez o las enfermedades crónicas no transmisibles.<sup>1-4</sup>

En 1996, un informe del Comité del Alto Comisionado de Derechos Humanos del Organismo de las Naciones Unidas<sup>4</sup> revelaba una gran preocupación por la amplia discriminación que sufría la población infantil con discapacidades y la escasa sensibilidad de las sociedades para responder a sus necesidades y derechos. En ese documento se planteaba que no tenían suficiente acceso a los servicios de sanidad ni atención social, pues la mayoría de los gobiernos no habían adoptado medidas específicas al respecto, lo cual indicaba que no se tomaba en cuenta la vulnerabilidad superior de estos niños y niñas discapacitados y, por tanto, tampoco las desventajas para ejercer apropiadamente sus prerrogativas.

Por el contrario, en Cuba<sup>5,6</sup> se han ido incrementando de forma sostenida el nivel de vida de la población y la calidad de los servicios de salud y educación que esta recibe, así como se actúa sobre las causas de discapacidad a través de la creación de diversos programas diseñados para este fin, entre los que pueden citarse el de genética comunitaria y vacunación; el destinado a la detección precoz de hipotiroidismo, fenilcetonuria y galactosemia; las consultas de asesoramiento genético y otros. De modo que la atención actual a niños y niñas cubanos con discapacidad supera sustancialmente la brindada en gran parte de los países de América Latina e incluso en muchas naciones altamente desarrolladas; sin embargo, para optimar la calidad de esta labor constituye un deber ineludible identificar los problemas existentes y enfrentarlos con estrategias adecuadas, especialmente en el nivel primario de salud.

Con todo el progreso experimentado en los servicios integrales de rehabilitación,<sup>7,8</sup> la discapacidad infantil pasa a ser, más que un problema de salud pública o educación especial, una situación esencialmente comunitaria, en la que interactúan todos los factores allí presentes, que permiten abordarlo en su aspecto biológico, impacto psicológico y consecuencia social; no obstante, pero para que ello incida de forma eficiente, se impone estar actualizados con los adelantos que se producen en este campo del saber a escala mundial.

En el municipio de "Julio Antonio Mella" se llevan a cabo acciones encaminadas a realizar prevención, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de la discapacidad infantil, entre las que se encuentran el desarrollo de las consultas de Genética Comunitaria municipal y Cardiopediatría, unido a la ejecución de cursos de superación como diplomados, maestrías, especialidades médicas y licenciaturas para los profesionales vinculados a la atención de estos niños. Sin embargo, a pesar de esas medidas, aún muchas mujeres con condiciones de riesgo no evitan quedar embarazadas, numerosos niños y niñas con discapacidades ligeras llegan a la edad escolar sin ser diagnosticados, muchos consultorios de médicos de familia presentan dificultades con la dispensarización de estos grupos vulnerables y la población tiende a estigmatizarlos y segregarlos.

## Métodos

Se realizó un estudio descriptivo y transversal en el municipio de Mella (provincia de Santiago de Cuba) desde julio de 2007 hasta abril de 2008 para determinar los factores que afectaban la calidad de los servicios de salud a niños y niñas discapacitados, para a partir de su identificación, diseñar y aplicar acciones con vista a contrarrestarlos.

El universo estuvo conformado por 276 padres de niños y niñas con discapacidad (menores de 15 años) y por 136 profesionales de la atención primaria, vinculados directamente con la asistencia a esta población infantil.

La investigación se desarrolló en 2 etapas de trabajo:

Inicialmente se procedió a identificar a los niños y niñas discapacitados, para lo cual se emplearon como fuentes de información: los registros de dispensarización de las 3 salas integrales de rehabilitación, la matrícula de las escuelas especiales del municipio, los resultados del Estudio Nacional sobre Discapacidad (pertenecientes al mencionado territorio), las bases de datos de las consultas de genética, neuropediatría y pediatría, de los consultorios del médico de familia, de los trabajadores sociales del municipio, del Centro Municipal de Diagnóstico y Orientación (CDO) y de las organizaciones creadas para discapacitados: Asociación Nacional del Ciego y Débiles Visuales, Asociación Nacional de Sordos e Hipoacúsicos y Asociación Cubana de Limitados Físicos y Motores.

Una vez caracterizada la población infantil de referencia, se aplicó una encuesta con una pregunta abierta a los padres o personas encargadas de su custodia y en la segunda etapa se empleó otra encuesta con 8 preguntas cerradas a los profesionales de la atención primaria de salud, vinculados directamente a la atención a niños y niñas con discapacidad que pertenecían al territorio.

Al quedar identificados los factores que según opiniones de las personas encuestadas influían negativamente en la calidad de la atención al niño con discapacidad, se procedió a diseñar, de acuerdo con los recursos disponibles en las salas integrales de rehabilitación, todo un conjunto de acciones para contrarrestarlos.

## Resultados

En la **tabla 1** se muestra que había 311 niños y niñas menores de 15 años con discapacidad, de los cuales 168 (54,0 %) presentaban algún tipo de retraso mental, predominantemente ligero (66,6 %), seguida en orden de frecuencia por las enfermedades crónicas (neurológicas, cardiovasculares, respiratorias, digestivas, renales, endocrinas, mentales y oncoproliferativas), así como finalmente por las discapacidades sensoriales visual y auditiva. Hubo una ligera primacía del sexo masculino.

Tabla 1. *Tipos de discapacidad en el municipio de Mella*

Tipo de discapacidad	No.	%
Retraso mental	168	54,0
Enfermedades crónicas	56	18,0
Trastornos de la comunicación	35	11,0
Deficiencias fisicomotoras	29	9,3
Trastornos sensoriales	24	7,7

Con respecto al resultado de las encuestas aplicadas a los padres (**tabla 2**) se constató que la mayor dificultad en la calidad de la atención sanitaria que recibían los niños con discapacidad en el territorio, estaba dada por factores subjetivos, relacionados con la poca información y asesoramiento por parte de los profesionales de salud del área, aunque un menor grupo planteó la existencia de recursos materiales.

La mayoría de los padres encuestados plantearon que no habían recibido suficiente información relacionada con la enfermedad de su hijo, por parte del médico y enfermera de la familia; de ellos, 51,0 % tenía poco conocimiento sobre esta y 43,5 % coincidió en expresar que fue en la escuela donde les dijeron por primera vez que su hijo presentaba alguna dificultad para el aprendizaje; circunstancias similares descritas en un estudio realizado en España<sup>16</sup> en el 2002.

Estos planteamientos fueron realizados generalmente por los padres cuyos hijos padecían trastornos leves visuales, no relacionados con la ceguera como miopía, estrabismo, agudeza visual disminuida, además del retraso mental ligero, hipoacusia y trastornos de la comunicación; hallazgos considerados muy interesantes, teniendo en cuenta los avances producidos en los servicios integrales de rehabilitación durante los últimos tiempos y los mantenidos esfuerzos del sistema de salud cubano para brindar servicios de excelencia en la atención primaria.

Un grupo compuesto por aquellos que residían en zonas rurales de difícil acceso (87, para 31,5 %), afirmó que por dificultades con el transporte sanitario, generalmente no podían acudir a consultas con los especialistas ni realizar el tratamiento fisioterapéutico indicado.

En relación con los recursos materiales que debía proporcionar el sistema de salud, únicamente 22,11 % refirió dificultades, relacionadas fundamentalmente con la falta de férulas, zapatos ortopédicos y medios auxiliares (sillas de ruedas, coches u otros), lo cual se relacionaba con la no existencia en el municipio de un taller de órtesis y calzado ortopédico, de manera que los pacientes se veían obligados a trasladarse al municipio vecino (Palma Soriano) para recibir este servicio.

Sin embargo, del total de encuestados, 39,1 % no declaró insatisfacción con los servicios de salud que recibían; este grupo estuvo integrado por los padres de los niños con cardiopatías, parálisis cerebral, síndrome de Down, ciegos, sordos y con deficiencias fisicomotoras evidentes (con amputaciones o hemipléjicos), así como retrasados mentales moderados y profundos. Podría decirse que tal resultado se corresponde con la demanda sistemática de servicios de salud por parte de estos pacientes y porque dentro del grupo de los discapacitados, estos niños son seguidos con mayor sistematicidad por los encargados de que se cumplan el Programa de Atención Maternoinfantil (PAMI), el Programa de Genética Comunitaria y el Programa de Cardiopediatría, así como también por médicos de familia y otros especialistas, trabajadores sociales y demás organismos y organizaciones pertinentes.

Tabla 2. Resultado de las encuestas aplicadas a los padres

No.	Respuestas	No.	%
1	No reciben información acerca de la discapacidad de su hijo por parte del médico de la familia y la enfermera.	193	69,9
2	Poco conocimiento sobre la enfermedad discapacitante de su hijo.	141	51,0
3	No se les visita en el hogar.	103	37,3
4	Nunca le han indicado tratamiento de rehabilitación.	131	47,4
5	Detectaron la discapacidad del niño en la escuela.	120	43,5
6	Dificultad con el transporte sanitario	87	31,5
7	Dificultad con recursos materiales	61	22,1
8	Satisfechos	108	39,1

Al evaluar el resultado de las encuestas aplicadas a los 136 profesionales de la Salud que brindan sus servicios en la atención primaria y tienen un vínculo directo con la atención al niño discapacitado (**tabla 3**), se pudo evidenciar que las dificultades planteadas por ellos están en estrecha relación con las señaladas por los padres encuestados y viceversa. Se agruparon en 2 categorías: falta de información referente a la atención al niño con discapacidad en la atención primaria y falta de organización, dado fundamentalmente por dificultades en la detección precoz de la discapacidad y deficiencias en la dispensarización.

Entre los factores relacionados con la falta de información se destaca que 74,2 % de los profesionales comunicó que no dispone de información científica actualizada en las bibliotecas de la atención primaria de salud, sobre los procedimientos y técnicas para la atención al niño con discapacidad. Existe desconocimiento general sobre las tendencias y valores actuales de las tasas de incidencia y prevalencia de las principales formas de discapacidad en el municipio, pues solo 8,1 % admite estar al tanto de este dato

Al respecto, 93,3 % consideró que la población del territorio en edad reproductiva no disponía de suficiente información acerca de cómo prevenir la discapacidad en la descendencia, basado en el gran número de adolescentes embarazadas cada año, que incluye a aquellas con riesgo potencial de que su hijo o hija la presente; de igual modo, 71,3 % entiende que debe aumentarse la divulgación por los medios masivos de difusión sobre las posibilidades de integración social del niño con discapacidad y la función que debe desempeñar la comunidad a tales efectos.

Las insuficiencias relacionadas con la falta de organización estuvieron dadas en primer lugar por deficiencias en la dispensarización de estos niños en el consultorio médico de la familia, que planteara 64,0 % de los encuestados; resultado que se relaciona con las referidas por los padres en cuanto a las visitas al hogar o las indicaciones de tratamiento de rehabilitación a sus hijos.

Una parte de los profesionales (58,0 %) opinó que la discapacidad en los niños no se diagnosticaba precozmente.

La totalidad de los encuestados consideró que debía existir una mejor coordinación entre los servicios que ofrecen la educación especial y el sistema de salud en relación con la atención al niño discapacitado, así como consolidar el trabajo en equipo entre las diferentes especialidades en los distintos niveles de asistencia. Según criterio de los autores, las deficiencias organizativas están relacionadas con la carencia de información científica referida por los profesionales.

Tabla 3. *Respuestas de los profesionales*

No.	Respuestas	No.	%
1	No reciben información científica actualizada.	101	74,2
2	Desconocen aspectos relacionados con la discapacidad en el municipio.	125	91,9
3	Las mujeres en edad reproductiva no reciben información sobre cómo prevenir la discapacidad.	127	93,3
4	No se brinda información por los medios masivos de difusión	97	71,3
5	No se realiza adecuada dispensarización	87	63,9
6	No se detecta precozmente la discapacidad	79	58,0
7	No está consolidado el trabajo en equipo.	136	100,0

## **Estrategia para contrarrestar las dificultades detectadas.**

### **1. Capacitación**

- **A los profesionales de la salud:** Diseño y ejecución de un curso sobre atención integral al niño con discapacidad.
- **A las familias:** Conformación de una escuela para padres de niños con discapacidad.
- **A los miembros de la comunidad:** Divulgación de información a través de los medios masivos de difusión y distribución de plegables sobre el tema.

### **2. Reorganización de los servicios de rehabilitación**

- Conformación y puesta en marcha de la Consulta Municipal de Atención Temprana.
- Enfoque intersectorial en la atención al niño con discapacidad.
- Trabajo en el terreno.

### **3. Diseño de información**

- Confección de una multimedia sobre Atención Temprana: Se implementó en la red de computadoras de la biblioteca existente en el policlínico de cada área de salud y de la Sede Universitaria de Salud, a la que tienen acceso todos los profesionales del sector en el municipio.
- Confección y distribución de plegables sobre atención temprana.

## **Resultados de la estrategia aplicada**

### **Corte evaluativo realizado en un cuatrimestre (enero- abril del 2008)**

1. Se capacitó a 67 profesionales de la salud.
2. Se incorporaron 27 progenitores a la escuela para padres de niños con discapacidad.
3. Se realizaron 4 programas de radio en la emisora local y se abordó el tema de los niños con discapacidad, haciendo especial énfasis en aspectos relacionados con la prevención.
4. Se implementó la Consulta de Atención Temprana en el marco de esta investigación, a la que inicialmente acudían 1 ó 2 niños y en ocasiones ninguno; pero al final del período evaluado habían sido atendidos 43 pacientes (30 de ellos con evolución atípica del desarrollo y 13 con retardo de este último), los cuales están siendo beneficiados en este momento con un programa de estimulación, según sea el área del desarrollo afectada y en el que la familia desempeña un función esencial.

5. Se ha logrado una mayor interrelación entre los sectores de la salud y educación, donde sobresale la labor de los defectólogos.
6. Se han incrementado las visitas de terreno por parte de los trabajadores de los servicios de rehabilitación, lo cual ha permitido actualizar la situación del problema tratado y llevar los servicios de salud al hogar; decisión que ha aumentado el grado de satisfacción de la familia.
7. Más de 100 profesionales han accedido a la multimedia disponible en la red de computadoras de las bibliotecas correspondientes a los servicios de salud del territorio.
8. Fueron confeccionados y distribuidos 100 plegables sobre Atención Temprana.

## Discusión

En Cuba se recoge como antecedente fundamental de detección de los principales problemas que afectan la calidad de la atención a personas con discapacidad, el estudio genético<sup>9</sup> realizado en el trienio 2001- 2003, lo cual permitió, a partir de la información obtenida, diseñar estrategias de trabajo para elevar la calidad de vida de estas personas, la familia y la comunidad en general.

Los resultados descritos en la presente investigación se relacionan con los recogidos en el estudio genético ya mencionado, donde coincidió el retraso mental como primera causa de discapacidad, con ligero predominio del sexo masculino. También concuerdan con los concernientes a la ciudad de Camagüey<sup>5</sup> en el 2003; con los divulgados por la Editorial Masson de Barcelona en el 2002, sobre la atención a niños con síndrome de Down y de otros autores;<sup>10, 11</sup> y finalmente con los publicados a partir del primer estudio de discapacidad<sup>12-14</sup> efectuado a escala nacional en Managua (Nicaragua), Colombia y Chile en el 2005.

En consonancia con el planteamiento anterior, en este estudio se constató que la educación a los profesionales, la familia y la comunidad hizo posible elevar el número de niños que asisten a la Consulta Municipal de Atención Temprana, la incorporación de mayor cantidad de padres a la mencionada escuela y prepararles en la atención a niños con discapacidad e incrementar la labor de dispensarización y el trabajo en equipo en la atención primaria de salud, así como también la intersectorialidad.

Resulta de extrema importancia que los profesionales de la salud dominen las estadísticas sobre discapacidad, puesto que solo a partir del conocimiento de esas cifras, se podrán realizar estudios que permitan precisar a ciencia cierta el por qué de sus variaciones y llevar a cabo acciones para contrarrestar el problema, toda vez que por medio de una adecuada actividad de dispensarización será posible planificar las consultas que corresponden a cada paciente según su grupo dispensarial.

El diagnóstico temprano de una evolución atípica o retardo en el desarrollo permitirá implementar programas de estimulación de acuerdo con el área de desarrollo afectada, con vista a reducir la repercusión del trastorno en la calidad de vida del niño o la niña y su familia; sin embargo, solo se logrará la plena integración social de estos cuando se unan todos los factores que participan en su atención.

## Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Reunión Consultiva Internacional para la revisión del modelo de rehabilitación basada en la comunidad. Helsinki: OMS, 2003.
2. Organización Panamericana de la Salud. 138ª Sesión del Comité Ejecutivo (19-23 de junio). Washington, DC: OPS, 2006.
3. Organización Mundial de la Salud. 58ª Asamblea Mundial de la Salud A58/17, punto 13.13. 14 de abril del 2005. Informe de la Secretaría. Ginebra: OMS, 2005.
4. Organización de Naciones Unidas. Comité de los Derechos del Niño. Convención sobre los derechos del niño. CRC/C/Add.178. 13 de junio de 2002. New Cork: ONU, 2002.
5. Pérez AL. La discapacidad como problema de salud. <[www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto\\_esperanza](http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza)> [consulta: 22 septiembre 2005].
6. Sánchez Santos L, Amaro Cano M. La salud pública en Cuba. En: Álvarez Sintés R, Báster Moro JC, Hernández Cabrera G, García Núñez RD. Temas de medicina general integral. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2008; vol1: 1-6.
7. Hernández Sampier R. Metodología de la investigación. La Habana: Editorial Félix Varela, 2003: 287- 301.

8. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. La Habana: Editorial Félix Varela, 2004:185- 96.
9. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Editorial Abril, 2003.
10. Siegfried Puschel M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. 2 ed. Barcelona: Masson, 2002:239-65.
11. Macías Merlo L, Fagoaga Mata J. Fisioterapia en pediatría. Barcelona: Mc Graw-Hill Interamericana, 2002:32.
12. Organización Mundial de la Salud. Atención Primaria en Salud y Rehabilitación. Programa Regional de Rehabilitación. Managua: OPS/OMS, 2005.
13. Hernández Jaramillo J, Hernández Umana I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Rev Salud Pública 2005; 7(2):130-44.
14. Primer estudio de discapacidad en Chile. Santiago de Chile: FONADIS, 2005.

Dra. Yaritza Rodríguez Vernal. Calle Ingenio No. 7, municipio de "Julio Antonio Mella", Santiago de Cuba

Dirección electrónica: yaritza0971@gmail.com

<sup>1</sup> **Especialista de I Grado en Medicina General Integral y en Medicina Física y Rehabilitación. Máster en Atención al Niño con Discapacidad**

**Sala de Rehabilitación, municipio de Mella, Santiago de Cuba, Cuba**

<sup>2</sup> **Especialista de II Grado en Medicina Física y Rehabilitación**

**Hospital Infantil Sur, Santiago de Cuba, Cuba**

<sup>3</sup> **Especialista de I Grado en Medicina General Integral y Gastroenterología. Máster en Atención Primaria de Salud. Instructora**

**Hospital General "Julio Antonio Mella", municipio de Mella, Santiago de Cuba, Cuba**

<sup>4</sup> **Especialista de I Grado en Medicina Física y Rehabilitación**

**Sala de Rehabilitación, municipio de San Luis, Santiago de Cuba, Cuba**

<sup>5</sup> **Especialista de I Grado en Obstetricia y Ginecología**

**Hospital "Ezequiel Miranda", municipio de Mella, Santiago de Cuba, Cuba**

Recibido: 15 de noviembre del 2008

Aprobado: 12 de diciembre del 2008

#### CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Rodríguez Vernal Y, Martínez Fontanilles AM, Álvarez Guerra OM, Socarrás Plutón A, Marrero Santos D. Estrategia para mejorar la calidad de la atención al niño con discapacidad [artículo en línea] MEDISAN 2009;13(2). <[http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13\\_2\\_09/san06209.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_2_09/san06209.htm)>[consulta: fecha de acceso].