

Personas con discapacidad por enfermedades neurológicas en el tercer nivel de atención

Georgina Volkers Gaussman
Claudia García Pastrana

semblanza Volkers Gaussmann. Maestra en Medicina Social por la UAM, Xochimilco. Jefa del Departamento de Trabajo Social del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" y profesora de asignatura de la Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM. García Pastrana. Licenciada en Trabajo Social de la Escuela Nacional de Trabajo Social, es profesora de prácticas de la misma institución y es coordinadora de enseñanza e investigación del Departamento de Trabajo Social del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez".

Resumen

En este artículo se desarrolla la temática relacionada con el acceso a la atención neurológica en el tercer nivel de atención, las principales enfermedades neurológicas con secuelas de discapacidad, situaciones de riesgo por las que atraviesan los pacientes con enfermedades neurológicas incapacitantes, así como la importancia de la protección financiera a personas con discapacidad en los servicios de salud.

Palabra clave: Discapacidad, salud, instituciones públicas.

Introducción

Cuando se habla de enfermedades que requieren de abordajes de alta especialidad, que además impactan en la vida de una persona, no sólo en un órgano o alguna parte del cuerpo, también se consideran las repercusiones que esto tiene en la salud mental, familiar y social; por lo tanto se piensa necesariamente en la universalización de la salud, donde bajo ningún motivo deberá concebirse como mercancía, tampoco como caridad y mucho menos que sólo accedan a ella aquellos que cuentan con los recursos para cubrir los costos de atención.

No son las condiciones económicas las que deben determinar el acceso y, por ende,

la calidad de vida, cuando se abordan enfermedades que generan algún tipo de discapacidad, más bien se trata de crear y consolidar políticas públicas que aseguren servicios de salud integrales y de calidad. Para ello, es importante contar con diagnósticos oportunos, tratamientos correctos, medicamentos, sillas de ruedas, prótesis e instituciones al alcance de todas las personas que los requieren. Y, en ese sentido, al aceptar que ante la inexistencia de cobertura total en todos los niveles de atención, pero particularmente en el tercer nivel, es necesaria la intervención de los profesionales de la salud y la sociedad misma con la claridad de hacer cumplir las políticas públicas con perspectiva de derecho social.



Abarcar a la población más alejada de los satisfactores básicos, regionalizar, descentralizar para alcanzar la cobertura y equidad en salud, significa contar con servicios públicos enfocados a aquellas personas que en muchas ocasiones la enfermedad lo obligará a requerir de una vida con apoyo, mejores oportunidades empleo, educación y servicios con énfasis en la mejora de la calidad de vida; por lo tanto, la sensibilización debe ser permanente, dirigida al personal profesional en todas las áreas en las que se requiere, como a la sociedad en su conjunto.

La definición de salud, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007), es el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Con el objetivo de lograr el nivel de salud más alto posible por medio de la promoción de la cooperación técnica en materia de salud entre las naciones, la aplicación de programas para combatir y erradicar las enfermedades y la mejora de la calidad de vida. Sus objetivos establecen reducir el exceso de mortalidad, morbilidad y discapacidad con especial énfasis en las poblaciones po-

bres y marginadas, promover estilos de vida saludables y reducir los riesgos para la salud y desarrollar sistemas de salud más justos y eficaces que sean financieramente más equitativos.

En México el Artículo 4° constitucional recoge el derecho a la salud como ganado por la sociedad, cuyo cumplimiento es responsabilidad del gobierno y al que, en medio de las numerosas y graves crisis financieras de los últimos años, se cuestiona su desempeño. La revisión jurídica de este derecho para volverlo inequívocamente universal y exigible debe ser una prioridad, por lo que Estado y sociedad deben dirigirse al cumplimiento del objetivo de la salud pública universal y una política fiscal que permita superar pronto la grave debilidad financiera, organizativa e institucional en que ha caído el propio Estado.

En los procesos de salud-enfermedad neurológicos las secuelas por las que atraviesan las personas son discapacitantes, ya que afectan zonas cerebrales de coordinación motora, memoria, aprendizaje y en muchos de los casos se trata de enfermedades crónico degenerativas y hereditarias, que además tendrán impacto posterior en

los hijos que las heredan, y con fuerte impacto en los gastos que se presentan, pues en muchas ocasiones las personas enferman en edades donde la actividad laboral está en plenitud o se encuentran en etapas de ciclo vital del cuidado de los hijos. Entonces, la discapacidad que se desarrolla además de ser un problema biológico, es un fenómeno social, construido en contextos sociales particulares.

La discapacidad es también un concepto normativo que refleja las ideas concernientes a la clase de seres humanos que debería haber, mental y físicamente, y cómo la sociedad debería estar construida en aras de tratar a sus miembros con igualdad, de tal manera que las personas con problemas de este tipo puedan acceder a un trabajo, a la movilidad en el transporte público o al acceso a la tecnología que le incremente su calidad de vida y que además no implique gastos catastróficos que acaben con la economía de las familias y que los empobrezcan aún más.

En México, en uno de cada cinco hogares, hay una persona con discapacidad (González, 2013) y la realidad socioeconómica que predomina no es alentadora: niveles socioeconómicos cuyos ingresos no rebasan los tres salarios mínimos para cubrir gastos que se convierten en deudas permanentes; de acuerdo a la zona de ubicación, existen diversos tipos de vivienda que por las condiciones de infraestructura se convierten en un conflicto para desplazarse a la atención médica o de rehabilitación o simplemente para cubrir las necesidades básicas, lugares de residencia lejanos a las instituciones de salud que dan atención familiar, que evidentemente trae cambios drásticos en la dinámica familiar.

Acceso a la atención neurológica en el tercer nivel de atención

Dada la complejidad y diversidad de enfermedades existentes, el sector salud ha organizado la prestación de los servicios en tres niveles de atención, que se dirigen a atender a la población realizando funciones específicas, que deberían mantener una relación directa entre los tres niveles de atención en beneficios directos para la atención. Para comprender la importancia del tercer nivel de atención es necesario identificar las características particulares de las unidades médicas, que se dividen de la siguiente manera:

Primer nivel: se trata de la vinculación inicial y, más importante, de la población con los servicios de salud. Constituye la puerta de entrada a los servicios de salud pública, comprende acciones dirigidas al individuo, la familia, la comunidad y su entorno; se enfoca básicamente a preservar y conservar la salud, constituido por los centros de salud, consultorios médicos, dispensarios y unidades de medicina familiar, donde se proporciona atención de consulta externa. Su función primordial está relacionada con actividades de promoción, vigilancia epidemiológica, saneamiento básico, protección específica y planificación familiar, así como tratamiento oportuno y rehabilitación, de aquellos padecimientos que se presentan con frecuencia y cuya resolución es factible mediante la atención ambulatoria basada en una combinación de recursos de poca complejidad técnica.

Segundo nivel: está constituido por unidades médicas con mayor complejidad, son atendidos problemas que requieren de servicios ambulatorios especializados y de hospitalización a pacientes derivados del primer nivel o de aquellos que se presentan

espontáneamente con urgencias médico-quirúrgicas, cuya resolución demanda la conjunción de técnicas y servicios de mediana complejidad a cargo de personal especializado; se efectúan acciones de vigilancia epidemiológica y de fomento sanitario en apoyo de las acciones realizadas en el primer nivel.

Tercer nivel: la atención proporcionada en estas unidades es de alta especialidad (institutos nacionales y los recientemente creados hospitales regionales de alta especialidad), se desarrollan actividades de restauración y rehabilitación de la salud a los usuarios, referidos por los otros niveles, que presentan padecimientos de alta complejidad diagnóstica y de tratamiento, que requieren aquellos pacientes con enfermedades complejas. Por el nivel de especialidad con el que se cuenta son de gran importancia a nivel nacional e internacional en investigación y equipo médico.

La población tiene acceso a cirugías, con equipos de alta especialidad, a costos menores que los de la medicina privada (determinados mediante investigación socioeconómica elaborada por trabajadores sociales). Se atiende a población de todo el territorio nacional y en algunos casos extranjeros, que acuden en busca de servicios médicos especializados.

En el sistema de salud existe esta división de niveles de atención, sin embargo la cobertura de la atención misma no es un beneficio generalizado que asegure la atención médica de la población sin costos extras en la atención.

En México la seguridad social está contemplada desde 1917 en la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, con objetivos de carácter social. En 1929 se previó la necesidad de crear el se-

guro social, y es hasta 1942 cuando se materializa la institucionalización de un sistema dividido en tres sectores: el de la seguridad social de los trabajadores en general, el de los servidores públicos y el de la población no sujeta a una relación de trabajo (Díaz Limón, 2000). Estos sectores están a cargo de dependencias públicas federales o locales que buscan garantizar el derecho a la salud, la asistencia médica la protección de los medios de subsistencia y los servicios médicos, pensiones y otras prestaciones sociales y económicas.

Con respecto a la cobertura de salud hasta 2012, 6 de cada 10 personas ocupadas no cuentan con acceso a instituciones de salud, el 63.7% de las personas que se encuentran en el mercado laboral no están registradas en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) o en el Instituto de Servicios de Seguridad Social para los trabajadores del Estado (Centro de Estudios de las Finanzas Públicas).

Aunado a este panorama que enfrenta la población en cuanto a la seguridad social, las enfermedades crónico-degenerativas, además de ser, la mayoría, incapacitantes, representan costos económicos y sociales elevados y, por tanto, demandan una mayor utilización de los servicios de salud y tecnologías de alta complejidad para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, sin contar con que en muchas ocasiones las instituciones de seguridad social (IMSS, ISSSTE) no dan la respuesta que requiere el usuario en cuanto a la atención o los tiempos de espera, obligando en ocasiones a las personas a buscar otras instancias como la Secretaría de Salud, la medicina tradicional y la automedicación, sin considerar los costos económicos y sociales que esto les genera. Las personas invierten parte de su



patrimonio en la búsqueda de atención y curación gastando ahorros, o en ocasiones vendiendo sus bienes, pero a lo largo de la atención les resulta imposible el pagar los estudios, procedimientos quirúrgicos y medicamentos, consultas al grado de querer en algunas ocasiones renunciar a su derecho a la seguridad social por continuar con su atención.

Enfermedades neurológicas y discapacidad

El término "discapacidad" implica que las personas son consideradas por carecer de habilidades humanas esenciales o posibilidades para calificarlas como personas (en un sentido moralmente significativo) o para una mejor calidad de vida. Sin embargo, la "discapacidad" puede ser explicada exactamente por factores sociales y factores ambientales, o por factores biológicos, y se determina cuando "discapacidad" es en efecto un concepto que describe a la sociedad o las características de algunos de sus individuos. En ambos casos, sin embargo, tener una "discapacidad" implica un estado indeseable de funcionamiento o ser de un individuo frente a las personas y a la sociedad (Shalock, 1999).

En México, al año 2010, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total. De las personas que presentan alguna discapacidad, 49% son hombres y 51% mujeres (INEGI, 2010).

Entre las causas que producen discapacidad en las personas, de acuerdo al INEGI, se encuentran el nacimiento, la enfermedad, accidentes y edad avanzada. De cada 100 personas con discapacidad, 39 la tienen porque sufrieron alguna enfermedad; 23

están afectados por edad avanzada; 16 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer; 15 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente; 8 debido a otras causas.

Las enfermedades de tipo neurológico requieren de atención médica en cualquier grupo de edad y género; no obstante, la mayoría de éstas son crónicas, lo que ocasiona gastos elevados para acceder a la atención médica. De los estudios de mortalidad, motivos de consulta, morbilidad hospitalaria y estudios poblacionales sobre padecimientos neurológicos, se ha mostrado que la epilepsia ocupa el primer motivo de atención, seguida de enfermedades crónicas, lo cual concuerda con lo que ocurre en países más desarrollados, donde muchas de las enfermedades transmisibles prácticamente han desaparecido y existe incremento de las enfermedades crónicas (Jiménez, 2004).

Las enfermedades neurológicas son, muchas de ellas, discapacitantes, por lo tanto es importante conocer en qué consisten los padecimientos que generan alguna discapacidad para poder reflexionar sobre su abordaje, y se podrá contar con información clara y correcta que debe conocer tanto el paciente como su familia, a fin de que el proceso de atención y rehabilitación tenga efectos más favorables y conocer la realidad de los alcances que la rehabilitación les puede dar o las necesidades sociales y familiares que requerirán.

En instituciones de alta especialidad en el campo de la Neurología (Hernández, 2010), las principales enfermedades neurológicas que son atendidas en los servicios de rehabilitación y que buscan la recuperación funcional del paciente pueden identificarse de acuerdo a la siguiente clasificación:

Distrofia muscular. Se trata de un grupo de enfermedades que son hereditarias que afectan a los músculos, con debilidad progresiva. Se presenta en tres casos, por cada 100 mil habitantes. Después de los 16 años de edad y 13 años después, quedan confinados a una silla de ruedas. El motivo del fallecimiento es falla cardíaca o insuficiencia respiratoria. La edad de los decesos está entre los 20 y los 60 años, dependiendo el tipo de distrofia muscular.

Dolor lumbar. Se presenta por anomalías en las estructuras anatómicas de la columna vertebral y tejidos como vértebras, discos, ligamentos y raíces nerviosas. Tiene consecuencias en las áreas física, psicológica, social o laboral de la persona que lo padece. Se puede presentar en cualquier etapa de la vida, y el impacto se traduce en lo social y económico, dadas las inasistencias laborales y funcionalidad del paciente. Las estadísticas refieren que entre el 60% y el 90% la incidencia de casos, y casi el 2% tiene una evolución desfavorable que llega a requerir cirugía.

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Se refiere a la debilidad y disminución de la masa muscular. Es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva, fatal, que se caracteriza por la pérdida gradual de neuronas motoras superiores e inferiores en múltiples regiones del sistema nervioso central. El número de casos nuevos en el mundo es de entre 1 y 2.5 casos y aumenta la prevalencia de cuatro a ocho casos por cada 100 mil habitantes. Se presenta en edades de 40 a 70 años, y existen casos de ELA juvenil diagnosticada antes de los 25 años y la edad promedio de inicio es de 58 años. La supervivencia es de cinco a 10 años.

Enfermedad Vascular Cerebral (EVC). Afecta las funciones cerebrales, dura más de 24 horas o lleva a la muerte sin causa aparente. Es la principal causa de invalidez neurológica en los adultos, y produce un elevado número de casos de incapacidad permanente con impacto importante en la economía de las familias y de los servicios de salud. El 40% de los sobrevivientes permanecen con secuelas que llevan a la dependencia parcial o total.

La rehabilitación neurológica se refiere al proceso de aprendizaje de restauración neurológica y forma parte del equipo neurológico interdisciplinario que tiene como propósito promover la recuperación funcional del paciente con EVC.

Esclerosis múltiple. Es la enfermedad neurodegenerativa y crónica más frecuente del adulto joven, así como la causa de discapacidad física más grave. Se trata de enfermedades "desmielinizantes" del sistema nervioso central (SNC), son inflamatorias, las células del sistema inmune invaden y destruyen la mielina. El significado de esclerosis múltiples es "placas endurecidas múltiples". La discapacidad va de moderada a severa; pueden tener 20 años de evolución e irse deteriorando. La edad promedio de inicio es alrededor de los 30 años.

Síndrome de Guillain Barré. Es una polirradiculoneuropatía aguda, ascendente y progresiva que se caracteriza por debilidad, parestesias e hiporreflexia.

Se presentan entre uno y dos casos por cada 100 mil habitantes al año en hombres y mujeres, adultos jóvenes y mayores de 55 años de edad. Aun cuando las estadísticas establecen que el 60% se recupera, 10% no podrá caminar sin ayuda y otros tendrán algún tipo de discapacidad residual.

Los pacientes manifiestan debilidad progresiva que por lo general comienza en los pies, hacia la rodilla y cadera, manos, muñecas, codos y hombros. Cerca del 20% amerita ventilación mecánica.

Parálisis facial. Afectación unilateral de la cara debido a disfunción del nervio facial. Las causas pueden ser congénitas o adquiridas, como ejemplo de las últimas son las que se asocian a enfermedad vascular cerebral. Se presentan de 20 a 30 casos por cada 100 mil habitantes por año. La edad promedio es de 40 años. La mayoría de los pacientes se recuperan de manera espontánea y casi todos logran una función casi normal. El 16% presenta una alteración permanente en la movilidad de la cara con la distorsión estética secundaria y generar alteraciones psicológicas transitorias o permanentes.

Enfermedad de Parkinson. Es una enfermedad neurodegenerativa relacionada con la edad. En etapas tempranas se relaciona con alteraciones de tipo motor, después se agregan disfunciones cognitivas y de conducta tales como: demencia, ansiedad y depresión.

La discapacidad se presenta cada vez más evidente cuando se agregan alteraciones cognitivas y de conducta, además de las motoras que llevan al deterioro en las funciones del paciente. Reportan una incidencia de 5 a 20 casos entre la franja de habitantes que va de 20 mil a 100 mil al año.

Existen síndromes que implican el deterioro de la memoria, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria que no responden a tratamiento de rehabilitación y es una de las principales causas de discapacidad en el mundo y con

impactos físicos, sociales, económicos en los cuidadores la familia y la sociedad.

De acuerdo a la OMS, en el mundo entero hay unos 35,6 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. La enfermedad de Alzheimer, que es la causa de demencia más común, acapara entre un 60% y un 70% de los casos (OMS, 2012).

Si consideramos que la esperanza de vida se ha incrementado, en los próximos años las enfermedades neurológicas afectarán cada vez más a un mayor número de personas, y por lo tanto se incrementarán las personas con discapacidad, lo que obliga a pensar en medidas que reduzcan el impacto socio sanitario de esta situación no solo a los estados y al sistema de salud si no a la sociedad, puesto que habrá situaciones que no puedan ser prevenibles y por lo tanto se requieran cambios significativos en la calidad de vida de las personas.

Situaciones de riesgo en pacientes con enfermedades neurológicas, discapacitantes

En la quinta parte de los hogares de México vive alguna persona con discapacidad, pero la mayoría de las personas que presentan alguna discapacidad física o enfermedad se concentra en los hogares más pobres, cuyos ingresos por trabajo llegan a ser menores respecto de los que reciben mediante transferencias de programas sociales, reveló el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2010).

En 2013 se estima que el 6.6% de los mexicanos presenta alguna dificultad (discapacidad) para realizar al menos una de las actividades medidas: caminar, ver, escuchar, hablar, comunicarse, poner atención o aprender, atender el cuidado personal y mental. De

ellos, 8 de cada 10 tienen más de 29 años y 7.3% son niños menores de 14 años.

En el país existen 31.5 millones de hogares, y de ellos 6.1 reportan al menos una persona con discapacidad: 19 de cada cien hogares. De ellos, el 78% tiene una persona en estas condiciones, pero en el 18% viven dos personas discapacitadas, e incluso en 3% de estos hogares habitan tres o más discapacitados.

El Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía reporta hasta 2013 que entre las tres principales estadísticas de morbilidad reportadas destacan los tumores con un 18% y las enfermedades vasculares con el 6.6% (Tabla 1).

Ante este panorama, algunos de los riesgos que viven los pacientes y sus familias ante un diagnóstico con una enfermedad neurológica que puede generar una discapacidad pueden ser multifactoriales, y algunas de las más comunes son:

- La dependencia, entendida como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y ayuda para realizar sus actividades de la vida diaria, que pueden ocasionar desgaste en el cuidador, desesperación y, en ocasiones, llegar al maltrato por la incapacidad de brindar apoyo constante y continuo, pensando que si la discapacidad llega en edad joven el proceso de cuidado será probablemente de años.
- Alteraciones psicosociales al grado de maximizar y potencializar los mecanismos de defensa y la crisis, crece el miedo, la angustia, se incrementa la ansiedad, depresión, agresividad, negación, sentimiento de desplazamiento, culpa, compasión y la incertidumbre de los cuidados.

Tabla 1 Morbilidad neurológica, 2013

Diagnóstico	F	%
Tumor maligno del encéfalo	287	8.6
Otras enfermedades vasculares	218	6.6
Otras malformaciones congénitas del sistema circulatorio	170	5.1
Epilepsia	149	4.5
Tumor benigno de otras glándulas endócrinas y de las no especificadas	129	3.9
Hemorragia subaracnoidea	107	3.2
Tumores benignos de las meninges	101	3.0
Trastorno depresivo recurrente	96	2.9
Tumor maligno de las meninges	88	2.6
Infarto cerebral	75	2.3
Otros	1 907	57.3
Total:	3 327	100

Fuente: Estadísticas de morbilidad en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, 2013; Depto. de Epidemiología, INNN.

- La etapa de negación se puede manifestar a través de sentimientos como ansiedad, miedo, desprotección, rabia, protesta, enojo.
- Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles, se presentan emociones y reacciones contradictorias, en la comunicación familiar, manejo de los recursos económicos, agotamiento físico y emocional.
- Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros, en algunas ocasiones aislamiento de los miembros y negativa a hablar de lo que está pasando y sintiendo cada miembro de la familia.
- Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.
- Preocupación insistente: por las consecuencias futuras y la asignación de los roles (soledad, problemas económicos y la seguridad en la educación de los hijos).
- Pérdida de las redes de apoyo familiares: por cansancio al cuidado o proporcionar apoyo económico, falta de tiempo, cambio en las actividades diarias, ingreso al trabajo o la formación de nuevas familias en el caso de los hijos, dejando en la mayoría de las veces a un cuidador primario.
- Desgaste económico: por el costo de los tratamientos y desplazamiento a las instituciones de salud de tercer nivel de atención que son centralizadas en la mayoría de los casos, pago de medicamentos, equipos médicos, compra de insumos como pañales, sillas de ruedas, alimentos especiales y, algunas veces, cuando el ingreso lo permite, el pago a cuidadores por horas o días que dan un respiro a la actividad del cuidador.
- Cambios en la dinámica familiar que modifican la relación subsistémica y, en ocasiones los gastos que representan disminución en la satisfacción de necesidades básicas, que limitan la calidad de vida de la familia en general.
- La reducción de las limitaciones físicas o psicológicas, personales sociales tienen relación con las funciones, actividades y participación específica de la naturaleza y la implicación de las personas y la familia (Shalock, 1999).

Una de las estrategias que permiten la disminución de los riesgos de la persona con discapacidad y su familia es incrementar la funcionalidad y la calidad de vida centradas en el bienestar emocional que permita la seguridad del paciente, el respeto a su espiritualidad y su concepción de la felicidad, fortalecer las relaciones interpersonales de intimidad, afecto y confianza familiar, que acceda a crear o fortalecer el bienestar material en cuanto a sus pertenencias, propiedades, ahorros, seguridad en la vivienda y el alimento, medicamentos, mejorar el bienestar personal en educación, habilidades sociales o la realización personal; y en el aspecto físico mantener su salud, nutrición y facilidad para acceder a la rehabilitación, dimensiones que, en su conjunto, apoyarán a su independencia e integración en la comunidad y el respeto a sus derechos.

Protección financiera a personas con discapacidad en los servicios de salud

El significado de protección financiera contiene tres principios: a) asegurar un financiamiento justo de la atención a la salud, *que el que más tenga más pague y el que nada tenga nada pague*; b) evitar que las

familias posterguen e incluso cancelen la atención de la salud de algunos de sus miembros por razones financieras, c) evitar que los hogares incurran en gastos excesivos por atender sus necesidades de salud. Estos gastos excesivos con frecuencia obligan a las familias a utilizar sus ahorros, endeudarse, vender el patrimonio familiar o sacrificar el consumo de otros bienes y servicios básicos, como la educación, quedando expuestos además, al riesgo de empobrecimiento (Sesma-Vázquez, 2005).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) mide la protección financiera a través de dos indicadores: el porcentaje de hogares que incurre en gastos catastróficos¹ para atender sus necesidades de salud y el índice de justicia en la contribución financiera que mide el grado de equidad en el financiamiento de la atención a la salud. Este organismo ha desarrollado una metodología para estimar la protección financiera de salud: 1) medición de la capacidad de pago o ingreso disponible; y 2) el criterio para definir el concepto de gasto catastrófico (GC).

Los gastos en salud llega a representar entre el 3 y 5% del total de las erogaciones de los hogares más pobres que tienen personas con discapacidad ya que la mayor parte lo destinan a alimentos y vivienda (González, 2013).

La primera medición del porcentaje de hogares con GC fue realizado por la Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD), que encontró que 2.3% de los hogares mexicanos habían incurrido en gastos excesivos por atender sus necesidades de salud en 1992.

¹ Se define como "hogar con gasto catastrófico a todo aquel cuyo gasto en salud representó más del 30% de su capacidad de pago" (Sesma, 2005).



FUNSALUD fue una de las primeras instituciones en hacer operativo el concepto de *gastos catastróficos por motivos de salud* (GCMS), según cifras del Sistema de Cuentas Nacionales de Salud (Sicuentas), que indican que más de 50% del gasto total en salud en México es gasto de bolsillo. La alta incidencia de este tipo de gastos es uno de los factores que más influyen en la frecuencia de gastos catastróficos.

Al evaluar la protección financiera con que cuenta una población, a los GCMS habría que sumar la postergación de la

atención por motivos financieros. A partir de la Encuesta Nacional de Salud (ENSA 2000), se encontró que alrededor de 520 mil hogares mexicanos postergaron —por razones financieras— la atención de la salud de sus miembros en ese año. El gasto en medicamentos concentra una proporción importante del gasto de bolsillo total, sobre todo en los hogares con menores recursos.

En el 10% de los hogares más pobres del país se destina más de 70% del gasto de bolsillo a medicamentos; mientras que el 10% más rico destina alrededor de 56%. Por esta razón no debe sorprender que los GCMS en las familias de menor capacidad económica se deban, en lo fundamental, al gasto en medicamentos. Algunos autores han encontrado que este tipo de gasto en el 10% de los hogares más pobres genera 65.7% de los GCMS.

En cuanto a determinantes de los GC, en la literatura se menciona la condición de aseguramiento, el ingreso y la disponibilidad de servicios que exigen pagos de bolsillo. Otras variables que influyen en el riesgo de incurrir en GC son tamaño de la familia, lugar de residencia, género, nivel educativo y edad del jefe del hogar, así como la presencia en la familia de algún miembro con discapacidad. Por su parte el INEGI clasifica los componentes de gasto en salud en tres rubros: los medicamentos, la atención ambulatoria y la atención hospitalaria.

La capacidad de pago se definió como el remanente del gasto total del hogar una vez descontadas las necesidades básicas de alimentación o un cierto gasto que define el nivel de pobreza (dos dólares diarios por persona). Este concepto es llamado por la OMS "ingreso efectivo".

Algunas investigaciones que se desarrollaron en cinco estados de la República Mexicana atribuyen a tres componentes el gasto de bolsillo: cuidado ambulatorio, medicamentos y hospitalización. El riesgo de empobrecimiento a nivel nacional se presentó con mayor frecuencia en hogares con alta vulnerabilidad; el 20% son pobres, viven en zonas rurales y no cuentan con seguridad social. Concluye que la implementación de políticas locales de salud debe basarse en evidencias generadas del análisis a nivel estatal.

En México, en el 2007, se llevó a cabo un estudio exploratorio en el que se entrevistaron a 26 pacientes que habían sido hospitalizados entre enero de 2004 y diciembre del 2005 en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Tuvo como objetivo determinar los factores socioeconómicos que inciden en la adherencia terapéutica en pacientes con diagnóstico de epilepsia. Concluyen que estos pacientes, a pesar de estar en edad reproductiva y productiva, no llegan a formar una familia, ya que dependen emocional y económicamente de su familia de origen. Hay factores que limitan el apego al tratamiento, principalmente por problemas económicos, ya que las familias dedican en promedio el 62% del ingreso mensual a la compra de medicamentos, lo que constituye un gasto catastrófico en la atención de la salud.

Resulta fundamental elaborar planes y programas así como políticas públicas que beneficien al paciente con discapacidad a partir de una enfermedad neurológica, así como fortalecer mecanismos que limiten los gastos de bolsillo y evitar que se incrementen la carencia y la pobreza que, además, conlleva a mayores problemas emocionales y familiares.

Conclusiones

Las enfermedades neurológicas causan limitaciones que interrumpen los roles personales, familiares, sociales y ocupacionales, en términos de la calidad de vida de las personas que la padecen, así como en su familia; se requiere desarrollar procesos interdisciplinarios de rehabilitación y atención en aras de mejorar la funcionalidad y la reincorporación del individuo a su cotidianidad.

Es necesario proveer servicios útiles que reduzcan las limitaciones funcionales y psicológicas con las personas con discapacidad encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible al paciente.

Debe llevarse a cabo el análisis de las políticas públicas sobre el tema, mismo que requiere tener en cuenta la evolución en la manera de entender los cambios en la esperanza de vida y los paradigmas explicativos en torno a la discapacidad.

Es fundamental visualizar la discapacidad desde ámbitos sociales, donde las limitaciones en servicios deben tener en cuenta los requerimientos de funcionamiento (físico, psíquico y sensorial) de todas las personas.

Es imprescindible generar estrategias para reducir los riesgos a los que se enfrentan los pacientes a partir de la adecuada realización de las actividades de la vida diaria, enfocada en la integridad física y mental de quienes enfrentan estos procesos.

Son muchas las enfermedades que pueden limitar el desempeño de un ser humano, algunas son evidentes a la sociedad y otras evolucionan de forma más silenciosa; sin embargo, existen, están ahí, y no es necesario que una persona llegue a sufrir gastos catastróficos que le impidan el desarrollo pleno de su vida y su relación social.



Referencias

- Anderson Lufandt Rozo, e. a. (2013). Correlación de los factores de riesgo con los factores pronósticos en evento cerebro-vascular. *Revista colombiana Medicina Física y Rehabilitación*, pp. 59-69.
- Centro de Estudios de las Finanzas Públicas Indicadores sobre seguridad social en México. (s.f.). Recuperado el 21 de marzo de 2013, de <http://www.cefp.gob.mx/indicadores/gaceta/2013/iescefp0152013.pdf>.
- Díaz Limón, J. (2000). La seguridad social en México, un enfoque histórico (primera parte). *Revista de la Escuela Libre de Derecho No. 2*.
- González, S. (1° de diciembre de 2013). "Hay una persona con discapacidad en uno de cada cinco hogares en México". *La Jornada*, p. 23.
- Gutiérrez-Márquez, A. (2005). "Discapacidad por enfermedad auditiva y vestibular en un centro de atención especializada". *Gaceta Médica*.
- Hernández, F. (2010). *Protocolo Clínico de Rehabilitación*. México. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.
- INEGI. (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010, Cuestionario ampliado*. Recuperado el 15 de enero de 2014, de Discapacidad en México: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>.
- Jiménez, M. y. (2004). "Morbilidad en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez". *Gaceta Médica de México*.
- OMS Demencia. (2012). Obtenido de Nota descriptiva N 362: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>.
- Planella Ribera, J. (2013). *Pedagogía Social y diversidad funcional: de la rehabilitación al acompañamiento*. Educatio, Siglo XXI.
- Sesma-Vázquez, S. (2005). "Gastos catastróficos por motivos de salud en México: magnitud, distribución y determinantes". *Salud Pública de México*, 537-546.
- Shalock, R. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Terceras Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad Universidad de Salamanca, España, 18-20 marzo, 35 pp.
- Surmay-Angulo, O. L. (2013). *Pacientes con enfermedad cerebro-vascular tratados con un proceso interdisciplinario de rehabilitación. Descripción de la discapacidad y proceso de reincorporación ocupacional*, Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación, Vol. 23 No. 2
- Toboso-Martin, M. (2013). "De los discursos actuales sobre la discapacidad en España". *Instituto de Filosofía. Centro de Ciencias Humanas y Sociales CSIC*, pp. 681-706.
- Vélez Consuelo, J. A. (2013). "Determinantes sociales de la salud y discapacidad: caso Santiago de Cali". *Facultad Nacional de Salud Pública*.