

Marta Ximena León-Delgado¹
Sandra Patricia Flórez-Rojas²
Marcela Torres³
María Leonor Rengifo-Varona⁴
Diana Prada⁵

La importancia de evaluar síntomas y alteraciones funcionales en enfermedades neurológicas crónicas: experiencia en cuidado paliativo y rehabilitación en una institución colombiana

RESUMEN

Existe un incremento en la prevalencia de enfermedades neurológicas y su carga de enfermedad. Debido a ello, identificar la frecuencia de síntomas y las alteraciones funcionales es de vital importancia para definir un adecuado plan de tratamiento. Se llevó a cabo un estudio de corte transversal para identificar los síntomas principales y las alteraciones funcionales en pacientes neurológicos de un centro de referencia colombiano para manejo de rehabilitación. Se encontraron como síntomas y alteraciones funcionales más frecuentes: alteraciones de la marcha (65,5%), desórdenes de comunicación (36,98%), alteraciones emocionales y de memoria (38%), dolor (29,45%) y alteraciones en las actividades básicas cotidianas (24,3%). El 50% de los pacientes que reportaron dolor, el 30% de los que manifestaron insomnio y el 80% de los que refirieron estreñimiento no recibieron tratamiento en la primera consulta. Algunos de los síntomas identificados no son características que definen la enfermedad, y no siempre son objeto de intervención. Los resultados de este estudio pueden contribuir a reconocer la carga de los síntomas de las enfermedades neurológicas, sensibilizando a los profesionales de la salud acerca de la importancia del cuidado paliativo en pacientes con enfermedades progresivas no oncológicas.

PALABRAS CLAVE

Síntomas, prevalencia, cuidado paliativo, rehabilitación, salud pública. (Fuente: DeCs, BIREME).

- 1 Profesor Asociado. Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. martha.leon@unisabana.edu.co
- 2 Profesor Asociado. Grupo de Dolor y Cuidado Paliativo, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. sandradoc@gmail.com
- 3 Epidemióloga. Grupo de Investigación, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. ana.torres14@unisabana.edu.co
- 4 Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Clínica Universitaria Teletón, Chía, Colombia. maria.rengifo@clinicauniversitariateleton.edu.co
- 5 Neuróloga. Clínica de la Policía, Colombia. dianampradag@yahoo.com

Recibido: 02 de marzo de 2010
Aceptado: 16 de noviembre de 2010

The Importance of Evaluating Symptoms and Functional Alterations in Chronic Neurological Diseases: Experiences in Palliative Care and Rehabilitation at a Colombian Institution

ABSTRACT

There is an increase in the prevalence of neurological diseases and the burden they impose. Therefore, identifying the frequency of symptoms and the functional alterations is of paramount importance to develop an adequate treatment plan. A cross-sectional study was carried out to pinpoint the main symptoms and functional alterations in neurological patients at a rehabilitation center in Colombia. The five most frequent symptoms and functional alterations identified were: walking disorders (65.5%), communication disorders (36.98%), memory and emotional alterations (38%), pain (29.45%), and alterations in activities of daily living (24.3%). Fifty percent of the patients who reported pain, 30% of those who complained of insomnia, and 80% of those who mentioned constipation did not receive treatment during the first consultation. Some of the identified symptoms are not characteristics that define the disease, and are not always the subject of intervention. The results of this study can contribute to recognition of the burden of the symptoms of neurological diseases, by making health professionals more aware of the importance of palliative care for patients with non-oncological progressive diseases.

KEY WORDS

Symptoms, prevalence, palliative care, rehabilitation, public health. (Source: DeCs, BIREME).

A importância da avaliação de sintomas e limitações funcionais nas doenças neurológicas crônicas: experiência em cuidados paliativos e de reabilitação em uma instituição na Colômbia

RESUMO

A prevalência de doenças neurológicas e sua carga de doença têm aumentado. Portanto, é de importância vital identificar a frequência dos sintomas e o comprometimento funcional para definir um plano de tratamento adequado. Para identificar os principais sintomas e a limitação funcional em pacientes neurológicos de um centro de referência para manejo da reabilitação na Colômbia se realizou um estudo transversal. Os sintomas e as limitações funcionais mais frequentes foram: distúrbio da marcha (65,5%), distúrbios da comunicação (36,98%), distúrbios emocionais e da memória (38%), dor (29,45%) e alterações em atividades básicas diárias (24,3%). O 50% dos pacientes que relataram dor, 30% das pessoas que manifestaram insônia e 80% daqueles que relataram constipação não foram tratados na primeira consulta. Alguns dos sintomas identificados não são características que definem a doença, nem sempre eles são objeto de intervenção. Os resultados deste estudo podem ajudar a reconhecer o peso dos sintomas da doença neurológica através da sensibilização de profissionais da saúde sobre a importância dos cuidados paliativos em pacientes com doenças progressivas não cancerosas.

PALAVRAS-CHAVE

Sintomas, prevalência, cuidado paliativo, reabilitação, saúde pública. (Fonte: DeCs, BIREME).

Introducción

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública, siendo las responsables del 60% de todas las muertes en el mundo, y de estos el 80% de ellas ocurren en países en vías de desarrollo. Está proyectado que en los próximos 10 años, las muertes debidas a enfermedades crónicas se incrementarán en un 17%, generando la necesidad de políticas en salud diseñadas para el control de estas patologías (1).

El incremento en la esperanza de vida ha ocasionado que patologías neurológicas que afectan a los adultos mayores, como la enfermedad cerebro-vascular y las demencias, aumenten su incidencia a nivel mundial. La frecuencia de secuelas neurológicas de enfermedades crónicas como la diabetes e hipertensión también vienen en aumento (2). En grupos etarios más jóvenes, la incidencia de trauma craneoencefálico y raquimedular con sus secuelas correspondientes, cobra mayor importancia cada día (3).

En el 2005, un estudio de la Organización Mundial de la Salud (OMS) mostró que un 30% de la mortalidad mundial se debe a enfermedades crónicas, además de un incremento del 10% en los años de vida saludable perdidos (DALY, por su sigla en inglés). En países en vía de desarrollo, la mortalidad por enfermedades crónicas es de un 27%, con un 9% de incremento en los DALY, lo cual tiene un impacto en la productividad de una sociedad. Estos estudios muestran que reconocer el impacto de la enfermedad crónica podría contribuir a salvar vidas; se estima que para el 2015 aproximadamente se podrían salvar 36 millones de vidas.

La carga de la enfermedad es uno de los indicadores más importantes del impacto de una patología sobre la sociedad, pues afecta pacientes, instituciones hospitalarias y el sistema de salud. Un estudio que estima la incidencia y prevalencia de enfermedades neurológicas en Estados Unidos y otros países muestra que la carga de enfermedad de estas patologías afecta millones de personas (3). Los reportes de incidencia y prevalencia en Latinoamérica y Colombia son escasos, y algunos de ellos mencionan la dificultad para establecer estas cifras por el gran subregistro de las patologías (4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12). El trauma y las enfermedades mentales son las dos primeras causas de años de vida saludables perdidos por discapacidad, lo cual tiene un impacto en la pérdida de la productividad para la sociedad (3). La prevalencia de síntomas depende de la patología y del estadio de la enfermedad; en esclerosis múltiple la fatiga tiene una prevalencia reportada entre 75-90%, el dolor 65%, la incontinencia urinaria 80%, el estreñimiento 60%, la espasticidad 40%, siendo la alteración visual uno de los síntomas iniciales; 70% de los pacientes presentan nistagmus, disfagia en 33%, trastornos de comunicación en 44%, y alteraciones cognitivas 50-70% (13).

La mayoría de las enfermedades neurológicas crónicas son incurables y su tratamiento se basa principalmente en el manejo de los síntomas para mejorar la calidad de vida (14). De ello se desprende la necesidad de un abordaje integral tanto en el manejo de las alteraciones motoras, neurocomunicativas, cognoscitivas y emocionales que interfieren

Está proyectado que en los próximos 10 años, las muertes debidas a enfermedades crónicas se incrementarán en un 17%, generando la necesidad de políticas en salud diseñadas para el control de estas patologías.

Un diagnóstico de la frecuencia de síntomas de una enfermedad crónica en una población es el primer paso para diseñar estudios encaminados a un adecuado plan de manejo. En Colombia, una revisión preliminar de la literatura no reveló datos acerca de la prevalencia de síntomas de enfermedad neurológica crónica.

en la funcionalidad e independencia del paciente, como el que ofrece la rehabilitación, y en el manejo de síntomas como el que ofrece el cuidado paliativo; ambas disciplinas suponen una importante atención al paciente y su familia, e involucran aspectos físicos, emocionales y sociales tomando en cuenta al paciente, la familia y la comunidad. Dicho abordaje supone la implementación de políticas en salud, programas de educación y disponibilidad de medicamentos como lo indica la estrategia de salud pública de la OMS (15). Un diagnóstico de la frecuencia de síntomas de una enfermedad crónica en una población es el primer paso para diseñar estudios encaminados a un adecuado plan de manejo. En Colombia, una revisión preliminar de la literatura no reveló datos acerca de la prevalencia de síntomas de enfermedad neurológica crónica.

El objetivo de este estudio es determinar la prevalencia de síntomas en enfermedades neurológicas en un centro de referencia colombiano, un análisis de su tratamiento, y su asociación con patologías neurológicas específicas.

Metodología

Estudio y población

Se desarrolló un estudio de corte transversal. Se llevó a cabo una revisión retrospectiva de las historias clínicas para todos los pacientes diagnosticados con patologías neurológicas crónicas de la Clínica Universitaria Teletón en Chía, Colombia, de enero a diciembre de 2008. La Clínica Universitaria Teletón es un centro de referencia en rehabilitación para pacientes neurológicos, y tiene un grupo multidisciplinario para el manejo de diferentes patologías.

Recolección de datos

A través del Código Internacional de Enfermedades versión 10 (CIE 10) se seleccionaron los diagnósticos correspondientes a las enfermedades neurológicas que en la literatura mundial se relacionan con cronicidad, cuidados paliativos y rehabilitación (16). Se revisó la base de datos de las historias clínicas de la Clínica Universitaria Teletón entre enero y diciembre de 2008, para posteriormente escoger las cinco patologías más frecuentes atendidas en esta institución: enfermedad cerebro-vascular, enfermedades desmielinizantes, demencias, trauma craneoencefálico y raquimedular, y enfermedad de Parkinson.

Se diseñó un cuestionario estructurado para recolectar la información de las historias clínicas de los pacientes en su primer registro de consulta médica especializada por Fisiatría, Neurología o Cuidado Paliativo, incluyendo datos demográficos (como edad, género), y síntomas asociados a las patologías neurológicas descritas. La información fue recolectada por médicos especialistas en Cuidado Paliativo o Neurología.

Características del cuestionario

El cuestionario pretende identificar los siguientes datos: características demográficas, síntomas y alteraciones funcionales asociadas como dolor, sudoración, fatiga, estreñimiento, diarrea, incontinencia urinaria, náusea y vómito, sialorrea, alteraciones de sueño, palpitaciones, alteraciones auditivas, alteraciones cognitivas, debilidad, disnea, alteraciones comportamentales, tos, disfagia, rigidez, disfunción sexual, alteraciones visuales, lesiones de la piel,

alteraciones del apetito, convulsiones, lesiones orales, alteraciones de la marcha, alteraciones sensitivas, alteraciones de la independencia en actividades básicas cotidianas y actividades de la vida diaria, caídas y alteraciones de la memoria.

Análisis estadístico

La información recolectada alimentó una base de datos usada para determinar la prevalencia de los síntomas, el tipo de tratamientos recibidos para cada síntoma y alteraciones funcionales referidas por los pacientes asociados con las patologías identificadas. Los datos fueron analizados usando el programa Stata 10.0. El análisis de las variables se hizo a través de estadística descriptiva. Se estableció la significancia estadística a $< 0,05$. El análisis de regresión logística bivariado fue utilizado para identificar asociaciones entre las patologías y los síntomas.

Resultados

Se identificaron las historias clínicas de todos los pacientes con patologías neurológicas (292 pacientes). Las patologías atendidas corresponden a enfermedad cerebrovascular (50,68%), demencias (20,89%), enfermedad de Parkinson (10,95%), trauma cráneo-encefálico (7,53%), enfermedades desmielinizantes (6,50%), esclerosis lateral amiotrófica (ELA) (1,71%) y trauma raquímedular (1,71%). El 54,8% de las historias evaluadas fueron de mujeres.

El trauma craneoencefálico, el trauma raquímedular y las enfermedades desmielinizantes se presentan con mayor frecuencia en menores de 50 años (85,7, 80 y 60%, respectivamente). Las enfermedades cerebro-vasculares (73,4%), la enfermedad de Parkinson (82,8%) y demencia

(96,7%) en personas mayores de 50 años. En relación con el género ELA, trauma raquímedular, trauma craneoencefálico y enfermedad de Parkinson son más frecuentes en hombres (80%, 66,7% y 65,5%). Enfermedades desmielinizantes y cerebrovasculares se presentan más en mujeres (79 y 60%), y la demencia es ligeramente más frecuente en hombres (59%).

Prevalencia de los síntomas

Los síntomas y la alteraciones funcionales más frecuentes son: se observan en la tabla 1, siendo los más prevalentes las alteraciones de la marcha (65,8%), seguidos por alteraciones de memoria (38%), alteraciones en la comunicación (37%) y dolor (29,4%). Otros síntomas y alteraciones funcionales menos frecuentes fueron caídas (5,8%), alteraciones visuales (6,2%) y estreñimiento (6,5%) (datos no mostrados).

Prevalencia de los síntomas por patología

Al clasificar la prevalencia de los síntomas por patología y alteraciones funcionales encontramos que los más frecuentes para enfermedad cerebro-vascular son alteraciones en la marcha (79,7%), comunicación (53%), dolor (38,8%), espasticidad (34%), disminución en la independencia para actividades básicas cotidianas (26,5%) y actividades de la vida diaria (26,7%); memoria (24,5%) y disfagia (22,4%). En los pacientes con demencia, los síntomas más prevalentes son alteraciones de memoria y cognitivas, del comportamiento y de la marcha (88,5, 55,7, 39,3 y 32,7% respectivamente). Los síntomas más frecuentes en los pacientes con trauma craneoencefálico son alteraciones en la marcha (61,9%),

Los síntomas y la alteraciones funcionales más frecuentes son: alteraciones de la marcha (65,8%), seguidos por alteraciones de memoria (38%), alteraciones en la comunicación (37%) y dolor (29,4%).

Se ha reportado que pacientes con enfermedades avanzadas no tienen un adecuado tratamiento de sus síntomas. En el 50% de los pacientes que refirieron dolor, 30% de los que manifestaron insomnio y 80% de quienes refirieron estreñimiento no tienen registro en la historia clínica de haber recibido tratamiento en la primera consulta.

en memoria (57,14%), dolor (42,86%) y alteraciones emocionales (28,57%). Para enfermedades desmielinizantes los principales síntomas son alteraciones de la marcha, debilidad, dolor y alteraciones sensitivas (52,6, 47,4, 31,6 y 31,6%). Para ELA, los síntomas más frecuentes corresponden a alteraciones en la marcha (100%), debilidad (80%), alteraciones en la comunicación (60%) y dolor (40%). El 80% de los pacientes con trauma raquímedular presentan dolor, incontinencia urinaria y alteraciones de la independencia en las actividades de la vida diaria; en este último grupo de pacientes se encontraron alteración de la independencia en las actividades básicas cotidianas en un 60% y desórdenes del sueño en un 40%.

La prevalencia de síntomas por patología está discriminada en la tabla 2.

Asociaciones entre patologías y síntomas

Para identificar las posibles asociaciones entre patologías y síntomas se realizó un análisis de regresión logística bivariado asumiendo la ocurrencia del síntoma como una variable independiente y la ocurrencia de la patología como variable dependiente.

Con el fin de identificar las posibles asociaciones entre patología y síntomas, condujimos un análisis de regresión logística bivariado asumiendo la ocurrencia de un síntoma como variables independientes y la ocurrencia de una patología como variables dependientes (tabla 3).

Se determinó la significancia estadística con $p < 0,05$. Los resultados del análisis muestran que se encuentra una asociación significativa entre la presencia

de enfermedad cerebro-vascular y alteraciones de la comunicación (OR: 4,82), dolor (OR: 2,59), alteraciones comportamentales (OR: 0,45), alteraciones de memoria (OR: 0,27), disfagia (OR: 2,26) y rigidez (OR: 2,22). Para demencia, se observa una asociación entre alteraciones del sueño (OR: 2,34), disfagia (OR: 0,32), alteraciones de la comunicación (OR: 0,27), alteraciones de la marcha (OR: 0,16), dolor (OR: 0,13). Para enfermedad de Parkinson, las asociaciones presentadas fueron comunicación (OR: 0,38) y dolor (OR: 0,15). En el caso de enfermedades desmielinizantes encontramos una asociación con alteraciones de memoria (OR: 0,18). Para trauma raquímedular la asociación fue dolor (OR: 10,44). Para trauma craneoencefálico ninguna asociación fue estadísticamente significativa.

Tratamiento de los síntomas

Se ha reportado que pacientes con enfermedades avanzadas no tienen un adecuado tratamiento de sus síntomas (17). En el 50% de los pacientes que refirieron dolor, 30% de los que manifestaron insomnio y 80% de quienes refirieron estreñimiento no tienen registro en la historia clínica de haber recibido tratamiento en la primera consulta.

Discusión

La patología más prevalente en la población estudiada fue la enfermedad cerebro-vascular, que se encuentra entre las cinco enfermedades crónicas incluidas por la OMS en su *Reporte de enfermedades crónicas, una inversión vital*. Es por esto que existe la recomendación de generar un abordaje de salud pública para disminuir la carga de la enfermedad. Las

patologías analizadas en este estudio se presentan en varios grupos etarios, lo cual contradice uno de los mitos en relación con las patologías crónicas que menciona que afectan principalmente a las personas mayores. La distribución por género del estudio muestra una frecuencia similar entre hombres y mujeres, lo cual coincide con la tendencia mundial (1). Patologías como el trauma craneoencefálico, trauma raquímedular y enfermedades desmielinizantes se presentaron en pacientes menores de 50 años que se encuentran en etapas productivas de la vida, por tanto, se sugiere desarrollar políticas en salud que garanticen la implementación de atención integral sostenible a los pacientes y sus familias de acuerdo con su pronóstico y expectativa de vida.

El estudio enfatiza acerca de la existencia de síntomas que no siempre son el principal motivo de consulta de estas enfermedades, pero que adquieren una importancia relevante para diseñar estrategias de tratamiento toda vez que deterioran la calidad de vida de quienes los padecen.

Estos síntomas incluyen alteraciones de la memoria en enfermedades desmielinizantes; disfagia en enfermedades cerebro-vasculares; demencia y alteraciones de la comunicación en enfermedades cerebro-vasculares; esclerosis lateral amiotrófica, enfermedades desmielinizantes y enfermedad de Parkinson. Es importante anotar que si bien se exploró la presencia de disfunción sexual, no se encontró dicho registro en las historias clínicas, ello puede ser en parte debido a que el personal médico no preguntó de manera activa por este tópico o por la dificultad de los pacientes para referirse al tema. Debe buscarse mejorar las estrategias de

comunicación médico-paciente para optimizar el registro de estos síntomas.

Para esclerosis lateral amiotrófica hay síntomas comúnmente descritos en la literatura que incluyen debilidad y atrofia, fasciculaciones y calambres, espasticidad, disartria, disfagia, disnea e incontinencia emocional, y otros síntomas menos reportados que agrupan alteraciones psíquicas, sueño, dolor musculoesquelético y estreñimiento (18). En el presente trabajo se encontró que los síntomas que con más frecuencia se documentaron en la población de estudio fueron la debilidad y alteración de la marcha, junto con los trastornos de la comunicación y el dolor.

Una revisión sistemática de Solano buscando la prevalencia de síntomas en pacientes terminales con cáncer, SIDA, falla cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfermedad renal concluyó que el dolor, la disnea y la fatiga se presentaron en más del 50% de los pacientes (19). La disnea y el dolor han sido reportadas en un 40% de pacientes con demencia en estadios terminales (20). En contraste, los datos del presente estudio evidencian que las alteraciones funcionales más frecuentes son para la marcha, memoria y comunicación. Algunos de los síntomas y las alteraciones funcionales identificados no son las principales características de las enfermedades descritas, y no siempre son intervenidos en la primera consulta, por ello es importante diseñar estrategias que permitan explorar y dar tratamiento a síntomas subestimados como la tristeza, ansiedad e irritabilidad, que algunas veces son causadas por la localización de las lesiones neurológicas, y otras veces son debidas a la condición médica, afectando la percepción de los síntomas.

El estudio enfatiza acerca de la existencia de síntomas que no siempre son el principal motivo de consulta de estas enfermedades, pero que adquieren una importancia relevante para diseñar estrategias de tratamiento toda vez que deterioran la calidad de vida de quienes los padecen.

En la investigación no se evaluó la prevalencia de infecciones pero se conoce que la incontinencia urinaria es un factor que predispone a ellas.

Es importante resaltar que estos síntomas no son de manejo exclusivamente farmacológico y es por esto que se hace imperativa la conformación de grupos multidisciplinarios donde otros profesionales de la salud como enfermeros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, psicopedagogos, psicólogos, bajo la orientación del área médica, tomen un rol fundamental para dar respuesta a las necesidades particulares de estos pacientes. Se debe resaltar la importancia de capacitar al cuerpo médico en herramientas para el manejo de estos síntomas, lo cual permite hacer una remisión adecuada de los pacientes a otros profesionales de la salud con el propósito de realizar un manejo temprano que retarde el deterioro en la calidad de vida.

Se ha mencionado que una de las diferencias entre los pacientes oncológicos y los no oncológicos es la prevalencia de los síntomas (16). Los resultados de este estudio pueden contribuir a reconocer la carga de los síntomas de las enfermedades neurológicas, aumentando la sensibilidad de los profesionales de la salud alrededor del cuidado paliativo y la rehabilitación, y su uso apropiado en pacientes con enfermedades progresivas no oncológicas, como ha sido propuesto por otros autores (21, 22). Planteamos entonces la necesidad de establecer guías de manejo que tengan en cuenta las similitudes y diferencias del cuidado paliativo y la rehabilitación en pacientes neurológicos y oncológicos; entre las similitudes están los dilemas éticos, la toma de decisiones como el uso de gastrostomía, soporte ventilatorio o antibióticos en fase terminal (23, 24), la comunicación del pronóstico, la relación con la familia y la sobrecarga de cuidadores (25). Entre las diferencias se encuentra la evolución de la enfermedad

y la prevalencia de los síntomas; algunas enfermedades neurológicas como las demencias, las enfermedades desmielinizantes y la esclerosis lateral amiotrófica presentan una evolución variable, pero comparten la pérdida progresiva de la funcionalidad; su pronóstico se puede ver alterado por complicaciones infecciosas o respiratorias (16). En la enfermedad de Alzheimer, la sobrevida después del diagnóstico inicial puede ser de 5 años (26), en enfermedad de Parkinson los síntomas con un declive exponencial son la bradkinesia y la rigidez, mientras que otros síntomas como el deterioro de la marcha, el habla, la cognición, la discriminación al calor y la calidad de vida, comprometen todos los estadios de esta patología, y presentan un declive lineal (27, 28). En esclerosis lateral amiotrófica se observa un curso más corto y catastrófico pero con gran pérdida de funcionalidad (29, 30). El dolor, contrario a las patologías oncológicas, es menos frecuente, pero es un desenlace importante relacionado con la calidad de vida. Otros síntomas como alteraciones cognitivas, neurocomunicativas y motoras tienen una gran prevalencia en patologías neurológicas (16).

Dentro de los aspectos que ocasionan la muerte en los pacientes neurológicos, las infecciones ocupan un lugar preponderante (25,28); en pacientes institucionalizados con demencia, la tasa de mortalidad por neumonía y fiebre ha sido reportada en 46,7 y 44,5% (20).

En la investigación no se evaluó la prevalencia de infecciones pero se conoce que la incontinencia urinaria es un factor que predispone a ellas (31). En el presente estudio, un 11,64% presentó incontinencia urinaria, lo cual sugiere diseñar estrategias preventivas donde la

enfermera, como parte del equipo multidisciplinario, adquiere una gran importancia. Otro factor que predispone a infecciones son los trastornos de deglución (32) y un 15,4% de la población evaluada reportó disfagia, en contraste con una prevalencia reportada de disfagia en un 85,5% por otros autores (20); este síntoma se beneficia de intervenciones en equipo que incluyan fonaudióloga, nutricionista y el entrenamiento de los cuidadores. Las alteraciones sensitivas pueden ser una causa de lesiones en la piel y el 9,93% de los pacientes las presentaron. Estas alteraciones, sumadas a inmovilidad y alteraciones nutricionales, hacen que estas poblaciones estén en mayor riesgo de úlceras de presión (13). Dentro de las políticas en salud se deberían desarrollar guías de manejo que tengan en cuenta la instauración temprana de medidas efectivas para prevenir complicaciones derivadas de estos síntomas, como las reportadas por Turner-Stokes (33).

Otra de las causas que deteriora el pronóstico de los pacientes neurológicos son las fracturas (34, 35). En la población estudiada solo el 5,82% reportó caídas al momento de la primera entrevista. Se encontraron factores de riesgo para caídas tales como alteraciones de la marcha en un 65,7%, espasticidad en 21,9%, desorientación en 8,9%, vértigo en 7,6%, debilidad en 6,9% y alteraciones visuales en 6,2%. La hipotensión puede ser otro factor de riesgo para caídas en estos pacientes y no fue encontrada en la revisión de las historias clínicas. La mayoría de estos pacientes se encuentran en sus casas y son los cuidadores quienes juegan un papel vital en la prevención de caídas, motivo por el cual se deben entrenar en este y otros aspectos del cuidado.

Se debe tener especial atención al desgaste de los cuidadores, pues un gran número de estos pacientes no se encuentran institucionalizados y suponen una importante carga para la familia. Entre los síntomas que pueden incrementar la carga de los cuidadores se encuentran alteraciones de la memoria, que se presentó en 38%; alteraciones en la independencia para realizar las actividades básicas cotidianas en 29%, y de la vida diaria 21,2%; trastornos del sueño en 16%, y alteraciones comportamentales en 15%. Futuros estudios deberían medir la carga del cuidado con instrumentos validados en nuestro idioma para conocer el impacto de los programas multidisciplinarios en la atención de estos pacientes, como ha sido reportado en otras lenguas (36, 37). Este aspecto proporciona nuevas perspectivas para estudiar en el futuro en relación con el cuidado paliativo y la rehabilitación en pacientes no oncológicos.

Un 36,98% de los pacientes reportaron trastornos de la comunicación y esto puede subdimensionar la expresión de síntomas como el dolor y la fatiga. Los OR para dolor en enfermedad cerebrovascular y trauma raquímedular, y para disfagia en enfermedad cerebrovascular, hacen sugerir la evaluación rutinaria de estos síntomas. Es necesario utilizar instrumentos de evaluación apropiados en pacientes no verbales, tales como el Non communicative patients pain assesment instrument (Noppain) (38). Adicionalmente, se debería tener una lista de chequeo de los síntomas de mayor prevalencia en los pacientes neurológicos similar a la Edmonton Symptom Assessment System para que se realice un reporte activo pues el autorreporte puede no ser eficaz en estos pacientes. Llama la atención que la fatiga no aparece como uno de los

Se debe tener especial atención al desgaste de los cuidadores, pues un gran número de estos pacientes no se encuentran institucionalizados y suponen una importante carga para la familia.

Futuros estudios deberían determinar la frecuencia de pacientes neurológicos en instituciones de cuidado crónico, pues se ha reportado que hasta un 91,9% de los pacientes institucionalizados remitidos a hospitalización tienen demencia.

síntomas más importantes aunque está reportada con frecuencias entre 40-65% en Parkinson por ejemplo (39). Ello podría deberse a que los médicos no interrogan el síntoma y no lo registran en la historia clínica (40). El promedio de síntomas por paciente encontrado en este estudio es de 4.225, lo cual se encuentra muy por debajo del estudio de Borgsteede (41). Otra contribución de este estudio es que es el primero que describe en Latinoamérica el promedio de síntomas en patologías neurológicas crónicas.

El presente estudio describe los síntomas más frecuentes en las patologías escogidas. Estamos de acuerdo con Ström-gren cuando sugiere priorizar los síntomas y hacer una evaluación longitudinal, y ello debería tenerse en cuenta para futuras propuestas de manejo (42). Dichas propuestas pueden plantear dilemas éticos en el manejo de síntomas como disfagia y rutas alternas de alimentación, como ha sido reportado (43); disnea y la pertinencia de ventilación mecánica, y el manejo de infecciones.

Futuros estudios deberían determinar la frecuencia de pacientes neurológicos en instituciones de cuidado crónico, pues se ha reportado que hasta un 91,9% de los pacientes institucionalizados remitidos a hospitalización tienen demencia (44). Se debe resaltar que los síntomas que podían tener tratamiento desde la primera consulta, como son el dolor, el estreñimiento y el insomnio no fueron manejados en forma temprana por el médico tratante, lo cual nos hace reflexionar sobre la importancia de un abordaje adecuado y la evaluación de síntomas en forma precoz para mejorar calidad de vida. En patolo-

gías crónicas como las descritas en el presente artículo, se ha propuesto diseñar estrategias de salud pública que incluyen intervenciones educativas y diseño de políticas públicas (15). Tal y como lo ha dicho la Academia Americana de Neurología, se evidencia la importancia de una capacitación en cuidado paliativo a los neurólogos (2). Aunque es importante que los especialistas tengan competencias en cuidado paliativo, es imperativo que los médicos de atención primaria las adquieran dado que son la puerta de entrada al sistema de salud y atienden la mayor parte de la población (45). En relación con las políticas públicas, los sistemas de salud tienen recursos limitados y es importante definir métodos justos para asignarlos (46, 47). Muchos países no han considerado el cuidado paliativo como un problema de salud pública (48). Teniendo en cuenta las recomendaciones para promover un abordaje de cuidado paliativo y rehabilitación en el que se incluyan programas integrados a los sistemas de salud y adaptados a los contextos específicos, hemos presentado los resultados del presente estudio para recomendar que en iniciativa legislativa que se cursa en el Senado de la República se incluyan las patologías crónicas no oncológicas en el aseguramiento de la atención (49).

El presente trabajo tiene limitaciones por ser un estudio retrospectivo donde se presentaron dificultades para la recolección de la información por falta de un diligenciamiento adecuado de las historias clínicas. En el instrumento no se consignó el estadio de las diferentes enfermedades y esto puede variar la prevalencia de los síntomas. Otra de las limitaciones fue la evaluación de los síntomas, se desconoce

si fue un autorreporte o un reporte activo de ellos. Es importante resaltar que la Clínica Universitaria Teletón tiene conformado un grupo interdisciplinario para la atención de estos pacientes, lo cual facilita el manejo integral y la rápida remisión a todas las áreas. Se debe tener en cuenta que no en todas las instituciones se puede contar con grupos conformados por todas las áreas médicas y terapéuticas necesarias, pero se debe propender por vincularlas, en el fin de buscar un mejor enfoque terapéutico y unos óptimos resultados en estos pacientes.

Conclusiones

Las patologías crónicas son un problema de salud pública, muchas de las patologías neurológicas no son curables, haciendo del manejo de síntomas un abordaje apropiado para lograr una mejor calidad de vida. Algunos de los síntomas más prevalentes encontrados en este estudio no se tienen en cuenta en la caracterización de las patologías, pero pueden contribuir al impacto de la enfermedad y, debido a ello, es imperativo establecer un plan de manejo adecuado. Los síntomas más prevalentes de los pacientes

neurológicos no son de manejo exclusivamente farmacológico y es por eso que se vuelve prioritario un equipo multidisciplinario formado tanto por áreas médicas como terapéuticas. La comunicación continua entre los rehabilitadores, los paliativistas y los neurólogos, al igual que con todas las áreas que intervengan en el tratamiento, se fortalecen en el manejo de los síntomas de los pacientes con enfermedades neurológicas, brindando un mejor apoyo a quienes sufren dichas patologías y sus familias. Los resultados del presente estudio aportan argumentos para soportar cambios en la agenda legislativa de nuestro país.

Tabla 1. Frecuencia de síntomas

Síntoma	Frecuencia N (%)
Trastornos de la marcha	192 (65,75)
Trastornos de la comunicación	108 (36,98)
Alteraciones de la memoria	111 (38)
Dolor	86 (29,45)
Alteración en la independencia para ABC	71 (24,3)
Espasticidad	64 (21,91)
Alteración en la independencia para AVD	62 (21,23)
Alteraciones emocionales	61 (20,89)
Alteraciones del sueño	46 (16,09)
Disfagia	45 (15,41)
Alteraciones del comportamiento	44 (15)
Incontinencia urinaria	34 (11,64)
Temblor	34 (11,64)
Náusea y vómito	30 (10,27)
Alteraciones sensitivas	29 (9,93)
Debilidad	22 (7,53)
Vértigo	21 (7,19)

Las patologías crónicas son un problema de salud pública, muchas de las patologías neurológicas no son curables, haciendo del manejo de síntomas un abordaje apropiado para lograr una mejor calidad de vida.

Tabla 2. Frecuencia de síntomas por patología

Síntoma	Enfermedad cerebrovascular (%)	Demencia (%)	Trauma craneoencefalico (%)	Parkinson (%)	Enfermedades desmielinizantes (%)	ELA (%)	Trauma raquimedular (%)
Alteraciones en la marcha	79,67	32,77	61,90	68,96	52,63	100	80
Alteraciones en la comunicación	53,06	18,03	33,33	13,79	15,79	60	0
Alteraciones en la memoria	24,49	88,52	57,14	20,69	10,53	0	
Alteración en la independencia para ABC	26,54	26,22	23,70	13,79	10,53	20	60
Espasticidad	34,01	3,28	9,52	44,83	26,32	20	0
Alteración en la independencia para AVD	26,72	26,22	13,9	0	10,53	20	80
Alteraciones emocionales	19,72	24,58	28,57	24,13	5,26	20	20
Sueño	14,28	26,22	9,52	13,79	0	20	40
Disfagia	22,44	8,19	14,28	3,45	10,53	60	0
Alteraciones de comportamiento	9,52	39,35	23,81	3,45	0	0	20
Incontinencia urinaria	12,24	18,03	14,28	0	5,26	0	80
Temblor	1,36	3,28	4,76	96,55	5,26	0	0
Náusea-vómito	0,68	0	4,76	0	0	0	0
Alteraciones sensitivas	14,29	0	4,76	0	31,58	0	40
Debilidad	4,76	1,64	0	3,45	47,37	80	0
Vértigo	11,56	0	9,52	0	10,53	0	0

Tabla 3. Odds ratio para las patologías con relación a los factores

Síntoma	Enfermedad cerebrovascular	Demencia	Trauma craneoencefalico	Parkinson	Enfermedades desmielinizantes	ELA	Trauma raquimedular
Dolor	2,59*	0,13*	1,98	0,15*	1,16	1,68	10,44*
Incontinencia urinaria	0,92	1,65	1,11	-	0,35	-	29,57
Náusea-vómito	0,98	-	3,00	-	-	-	-
Alteraciones emocionales	1,10	1,45	0,89	0,78	0,30	-	1,36
Alteraciones sueño	0,76	2,34*	0,53	0,78	-	1,31	3,66
Alteraciones cognitivas	0,59*	6,26*	0,64	0,27	0,22	-	-
Alteraciones de comportamiento	0,45*	4,59*	1,71	0,18	-	-	1,35
Debilidad	0,26*	-	-	1,01	25,50*	75,44*	-
Disfagia	2,66*	0,32*	0,82	0,17	0,63	1,21	-
Espasticidad	2,22*	0,08*	0,32	2,71*	1,18	0,81	-
Vértigo	3,67*	-	2,12	0,38	1,42	-	-
Alteraciones en la comunicación	4,82*	0,27*	0,86	0,24*	0,30	2,65	-
Alteraciones sensitivas	2,38	-	0,42	0,30	4,81*	-	6,17
Alteraciones visuales	2,52	0,21	0,76	-	-	3,35	-
Alteración en la independencia para ABC	1,34	1,08	1,02	0,33	0,37	0,81	5,09
Alteración en la independencia para AVD	1,18	1,52	0,69	-	0,48	1,05	18,06*
Alteraciones en la memoria	0,27*	24,45*	2,32	0,37	0,18*	-	-
Alteraciones en la marcha	4,18*	0,16*	0,75	0,73	0,55	2,30	1,30
Temblor	0,05*	0,20*	0,34	574,00*	0,39	-	-

* Estadísticamente significativo $p < 0,05$.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment- WHO global report. Geneva: World Health Organization, 2005. Accessed on: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf
2. Kurent J. Palliative Care in specific Neurological diseases. *Continuum: Lifelong learning in Neurology* 2005; II (6): 33-77.
3. Anderson G, Chu E. Expanding Priorities-Confronting Chronic Disease in Countries with Low Income. *N Engl J Med* 356; (3): 209-211.
4. Hirtz D, Thurman, Gwinn-Hardy K et ál. How common are the "common" neurological disorders. *Neurology* 2007; (68): 326-336.
5. Mejía-Arango S, Miguel Jaimes A, Villa A, Ruiz L, Gutiérrez L. Deterioro cognitivo y factores asociados en adultos mayores en México. *Salud Pública Mex* 2007; (49): 1-12.
6. Corona T, Román G. Multiple Sclerosis in Latin America. *Neuroepidemiology* 2006; 26 (1): 1-3.
7. Chaves F, Medina M. Epidemiología de la enfermedad cerebrovascular en Latinoamérica. *Revista Ecuatoriana Neurología* 2004; (13): 1-2.
8. Pradilla G, León F. Esclerosis Múltiple en Colombia: cerrando la brecha. *Acta Neurol Col* 2007; 23 (1): 3-5.
9. Goodling M, Amaya E, Parra M, Ríos A. Prevalencia de las demencias en el municipio de Neiva 2003-2005. *Acta Neurol Colomb* 2006; 22 (3): 243-248.
10. Pradilla G et ál. Estudio neuroepidemiológico en la comunidad de Piedecuesta. *Acta Neurol Colomb* 2003; 19 (3): 148-149.
11. Silva F, Quintero C, Zarruk J. Comportamiento epidemiológico de la enfermedad cerebro vascular en la población colombiana. En: Asociación Colombiana de Neurología. *Guía Neurológica 8: Enfermedad Cerebro vascular*. 2007; 21-29.
12. Toro J, Sarmiento OL, Díaz del Castillo A, Satizábal CL, Ramírez JD, Montenegro AC, Góngora MC, Quiñones JA, Díaz A, Tobón A. Prevalence of multiple sclerosis in Bogotá, Colombia. *Neuroepidemiology* 2007; 28 (1): 33-8.
13. Ben-Zachariah, Lublin F. Palliative care in MS. *Neurol Clin* 2001; 19 (4): 801- 827.
14. Carver A, Foley K. Symptom assessment and management. *Neurol Clin* 2001; 19 (4): 921-947.
15. Sternjswärd J, Foley K, Ferris F. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33 (5): 486-493.
16. Borasio G, Lorenzl S, Rogers A, Voltz R. Palliative care in non-malignant neurological disorders. En: Derek Doyle, Geoffrey WC. Hanks, Neil Mc Donald editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press; 2004. pp. 925-934 .
17. Scherder E, Oosteman J, Swaab D, Herr K, Ooms M, Ribbe M et ál. Recent developments in pain in dementia. *Br Med J* 2005; (330): 461-464.
18. Domenico G, Voltz R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1997; 244 (4): S11-17.
19. Solano J, Gomes B, Higginson I. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31 (1): 58-69.
20. Mitchell SL, Teno JM, Kiely et ál. The Clinical Course of Advanced Dementia. *N Engl J Med* 2009; (361): 1529-1538.
21. Coventry P, Grande G, Richards D, Todd C. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life threatening disease: a systematic review. *Age Aging* 2005; (34): 218-227.
22. Morrison R, Meier D. Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; (350): 2582-2590.
23. Murphy L, Lipmann T. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with Dementia. *Arch Intern Med* 2003; 163 (11): 1351-1353.
24. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342 (3): 206-210.
25. Volicer L. Medical Issues in late-stage dementia. *Alzheimer's Care Quarterly* 2005; 6 (1): 29-34.
26. Larson E, Shadlen M, Wang L, Wayne C, McCormick W, Bowen J, Teri L, Kukull W. Survival after Initial Diagnosis of Alzheimer Disease. *Ann Intern Med* 2004; (140): 501-509.

27. Maetzler W, Liepelt I, Berg D. Progression of Parkinson's Disease in the clinical phase: potential markers. *The Lancet Neurology* 2009; 8 (12): 1158-1171.
28. Clough C, Blockley A. Parkinson's disease and Related Disorders. In Voltz R, Bernat J, Borasio G, Maddocks I, Oliver D, Portenoy R. *Palliative Care in Neurology*. Oxford: Oxford University Press; 2004. pp. 48-58.
29. Simmons Z. Management Strategies for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis from Diagnosis through death. *Neurologist* 2005; 11 (5): 257-270.
30. Bradley W. Palliative Care in the Terminal Stages of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Continuum: Life-long Learning in Neurology* 2002; 8 (4): 125-139.
31. Roth E, Lovell L, Harvey R, Heinemann A, Semik P, Diaz S. Incidence of and Risk Factors for Medical Complications during Stroke Rehabilitation. *Stroke* 2001; (32): 523-529.
32. Nazarko L. The clinical management of dysphagia in primary care. *Br J Community Nurs* 2008; 13 (6): 258-264.
33. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E. Guideline Development Group * Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care. *Clin Med* 2008; 8 (2): 186-191.
34. Ramnemark A, Nilsson M, Borssén B, Gustafson Y. Stroke, a Major and Increasing Risk Factor for Femoral Neck Fracture. *Stroke* 2000; (31): 1572-1577.
35. Gruber-Baldini A, Zimmerman S, Morrison S, Grattan L, Hebel R, Dolan M, Hawkes W, Magaziner J. Cognitive Impairment in Hip Fracture Patients: Timing of Detection and Longitudinal Follow-Up. *Journal of American Geriatric Society* 2003; 51 (9): 1227-1236.
36. Dudgeon D, Knott C, Eichholz M, Gerlach J, Chapman C, Viola R, van deijk J, Preston S et al. Palliative Care integration proyect (PCIP) Quality improvement strategic evaluation. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35 (6): 573-582.
37. Honea H, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao D, Somers S, Northouse L. Putting Evidence into Practice®: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clin J Oncol Nurs* 2008; 12 (3): 507-516.
38. Herr K, Bjoro K, Decker C. Tools for assessment of pain in nonverbal older adults with dementia: a state-of-the-science review. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31 (2): 170-92.
39. Shulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relate Disord* 2002; (8): 193-197.
40. Stromgren AS, Groenvold M, Pedersen L et al. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and the patient self-rating. *J Pain Symptom Manage* 2001; 21 (3): 189-196.
41. Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WA, van Eijk JT, and Van der Wal G. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med* 2007; 21 (5): 417-423.
42. Strömengrenb A, Sjogren P, Goldschmidt D, Petersen M, Pedersen L, Groenvold M. Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31 (3): 199-206.
43. Mc Carthy M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; (12): 404-409.
44. Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A, King M. Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry* 2009; (195): 61-66.
45. A guide to palliative care service development in Australia. En <http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/resources/PalliativeCareServiceDevelopment.pdf> [consultado el 8 de febrero de 2010].
46. Sabik L, Lie R. Priority setting in health care: lessons from the experiences of eight countries. *Int J Equity Health* 2008; (7): 4.
47. Sanchez F, Abellán JM, Martínez JE. How should health and healthcare priorities be set and evaluated? Prioritization methods and regional disparities. 2008 SESPAS Report. *Gac Sanit* 2008; 22 (1): 126-36.
48. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24 (2): 91-96.
49. Proyecto de ley 15 Senado de la República de Colombia. *Gaceta del Senado* 2008; 905.