



ADMINISTRACIÓN - GESTIÓN - CALIDAD

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA PARA UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SEVERA Y PROFUNDA

***Reinés Femenia, J., Portells Miralles, M^a. E.**

*Enfermero. Residencia Son Tugores. Profesor asociado Universitat de les Illes Balears (UIB).

**Enfermera Interna Residente. Hospital Universitario Son Dureta. Palma de Mallorca.

Palabras Clave: Discapacidad intelectual, retraso mental, valoración de enfermería.

INTRODUCCIÓN

Desde el inicio de nuestra existencia, los seres humanos hemos tenido la necesidad de clasificar a las personas y enfermedades ordenándolas según lo que tienen o padecen y no lo que son, observando la enfermedad a distancia y olvidando que tras ella se oculta una persona. Las personas con discapacidad psíquica y/o retraso mental han sido consideradas a través de la historia de diferentes formas, desde quemadas en la hoguera hasta cuidadas con gran amor - Confucio consideraba que estaban más cerca de Dios - ¹.

A menudo, en un pasado no muy lejano, estas personas han sido rechazadas, escondidas, confinadas en sus domicilios o en grandes centros y olvidadas por algunos profesionales de Salud ¹. Este marco social del pasado reciente hace que encontremos pocas investigaciones y documentos de enfermería que hablen de las personas con discapacidad psíquica y los cuidados específicos que precisan. Otro factor que influye decisivamente en la falta de documentación es el hecho de que habitualmente los centros para estas personas tienen una plantilla pobre o nula en cuanto a profesionales de enfermería.

El Retraso Mental es una discapacidad que comienza antes de los 18 años y que está caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado, en habilidades prácticas, sociales y conceptuales ².

La American Association on Mental Retardation (AAMR) continúa utilizando el término retraso mental, para referirse a la discapacidad psíquica, a pesar de reconocer que debe

limitarse su uso y sugiere que quizás deban utilizarse diferentes nombres según los propósitos y los contextos.

En España, tal y como recoge Verdugo ³, se utilizan los términos discapacidad psíquica o intelectual y la principal razón para sugerir un cambio en la terminología se deriva del carácter peyorativo del significado de retraso mental. Además, añade que, la discapacidad psíquica o intelectual debe concebirse desde un enfoque que subraye en primer término a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

Según los modelos de clasificación C.I.E. y D.S.M. IV, diferenciamos los siguientes niveles de gravedad y C.I. (coeficiente intelectual) asociados a la discapacidad psíquica:

- Leve: 50/55 a 70.
- Moderado: 36 a 50/55.
- Grave: 21 a 35.
- Profundo: 20 ó por debajo.

La gravedad de cada una de ellos requerirá de ciertas atenciones y apoyos, los cuales pueden encontrarse recogidos en la AAMR. Esta asociación diferencia los siguientes tipo de apoyos:

- Intermitente - Requiere de apoyo de forma episódica, y este es de intensidad alta o baja.
- Limitado - Requiere de apoyo en un tiempo limitado, de baja intensidad.
- Extenso - Requiere de apoyo sistemático, de baja intensidad.
- Omnipresente o Generalizado - Requiere de apoyo constante (que le permita conservar la vida), de alta intensidad.

Las causas de la discapacidad psíquica son muchas y no responden a un solo tipo. De hecho, aproximadamente en el 40% de las personas con discapacidad psíquica se desconoce la etiología.

Del 60% de las causas conocidas, existen múltiples síndromes y causas externas que pueden provocar discapacidad psíquica. Algunos de estos síndromes conllevan problemas de Salud añadidos que pueden dar lugar a que una persona precise más apoyo por parte de los profesionales de Salud.

De entre las causas conocidas, podemos dividir las mismas en función del momento en que suceden, es decir, prenatales (genéticas, infecciosas, de origen tóxico), perinatales (por problemas tardíos en el embarazo y parto o de adaptación del neonato) y postnatales (traumatismos, infecciones, falta de estímulos).

Aunque no existe ninguna norma rígida que pueda englobar todos los problemas de Salud de la persona con discapacidad psíquica, podemos afirmar que el 100% precisan apoyo, ya sea intermitente o generalizado, para el mantenimiento de su Salud ⁴.

Dependiendo del síndrome, enfermedad y persona, estos problemas de salud son muy variables.

El **objetivo** del presente trabajo es aportar una valoración de enfermería específica para personas con discapacidad psíquica severa y profunda.

El modelo de registro utilizado sigue la propuesta que presenta J. Fornés en "Enfermería de salud mental y psiquiátrica" que contiene una guía práctica para la valoración por patrones funcionales de salud según M. Gordon.

Uno de los motivos por los que se ha utilizado dicho registro es por ser este un modelo adaptado para valorar a los clientes de salud mental y recoge por tanto las características principales de las personas con discapacidad psíquica. Se han añadido algunos parámetros que hemos considerado importantes y específicos para recoger, mediante esta valoración, todos los datos que nos permitan posteriormente un análisis para planificar unos cuidados adaptados a estos usuarios.

VALORACIÓN POR PATRONES FUNCIONALES DE SALUD

1. Patrón percepción y control de la salud.

El retraso mental es considerado un factor que altera el patrón de percepción y mantenimiento de la salud⁵. Los parámetros se encuentran alterados debido a la dificultad y/o incapacidad para adquirir los conocimientos suficientes y/o poder realizar las actividades que conducen a mantener de forma efectiva la salud. Debido a esta dificultad, serán las personas que conviven con la persona discapacitada los que proporcionarán las atenciones para asegurar el mantenimiento de la salud. Por este motivo es importante valorar los conocimientos que sobre la enfermedad tiene el cuidador principal y la familia.

Los parámetros que se ven afectados por el retraso mental y que hacen referencia al patrón de percepción y control de la salud son: el aspecto general y su cuidado, la ausencia de conciencia del trastorno y, consecuentemente, la falta de conocimientos acerca de la enfermedad.

- Aspecto general y cuidado personal:

El aspecto general de las personas con discapacidad psíquica, así como su higiene, será adecuado si la supervisión y la ayuda del cuidador principal es suficiente.

Las personas con discapacidad psíquica severa y profunda precisan ayuda para realizar las tareas de cuidado personal, dicha ayuda dependerá del grado de discapacidad. En términos generales la ayuda necesaria varía desde la supervisión al apoyo total y generalizado que precisan las personas con mayor dependencia.

- Conocimientos sobre su enfermedad:

No hay conciencia de enfermedad en la mayoría de los casos.

- Actitud y comportamientos frente a su enfermedad:

En la mayoría de los casos la actitud es de indiferencia hacia la enfermedad.

- Pautas / recomendaciones terapéuticas:

El seguimiento sería incorrecto en la mayoría de los casos.

Para asegurar un seguimiento correcto precisan que la persona de referencia o cuidador

principal sea la encargada de proporcionar y administrar el tratamiento.

- Exposición a riesgos o percepción de riesgo:

La percepción del riesgo es otro de los parámetros que se ven afectados en las personas discapacitadas severas y profundas. La falta de esta percepción hace que se puedan exponer a situaciones que suponen un riesgo importante para su vida. El historial de caídas o accidentes y los antecedentes de situaciones de peligro nos permitirán tomar las medidas necesarias para evitar exposiciones a riesgos.

Otra manifestación que puede aparecer en esta población es la presencia de autoagresiones y de conductas impulsivas que entrañan riesgo para la persona. Estas conductas hostiles en algunas ocasiones pueden evitarse si se conoce la causa que las ha provocado.

2. Patrón nutricional metabólico.

Los parámetros que se pueden ver alterados en este patrón son varios y de distinto tipo.

Unos hacen referencia al grado de autonomía en la alimentación y a la capacidad para prepararse alimentos y otros serán consecuencia de la capacidad para masticar y tragar que tenga cada individuo.

La capacidad para alimentarse por si mismo se ve alterada en las personas con discapacidad psíquica severa y profunda a consecuencia de sus alteraciones neurológicas y psicomotrices.

La ingesta de alimentos a ritmo rápido, la postura adoptada a la hora de comer (es frecuente la hiperextensión) y la atención dispersa pueden favorecer la obstrucción de la vía aérea.

- Peso y IMC:

Podemos encontrar alteraciones tanto por peso excesivo como por bajo peso.

El peso excesivo puede ser a consecuencia de ingestas impulsivas de alimento, apetito voraz, así como por falta de conocimientos acerca de hábitos saludables por parte del cuidador principal. O por el contrario puede existir peso disminuido a causa de la hiperactividad, agitación o astenia.

- Apetito y consumo diario habitual de nutrientes:

Puede encontrarse aumentado o disminuido.

- Ingesta de líquido:

Las personas gravemente afectadas presentan dificultades importantes para ingerir líquidos pudiéndose producir una ingesta hídrica escasa.

- Características de los alimentos:

La dieta o tipo de alimento, sus ingredientes y su consistencia deben ser adaptados a

consecuencia de la dificultad para masticar y tragar que pueden presentar las personas con discapacidad psíquica severa y profunda.

- Conocimientos sobre alimentos y dieta equilibrada:

Los conocimientos del cuidador principal acerca del modo de alimentar y las intervenciones a realizar ante situaciones de urgencia debidas a problemas de deglución son cruciales para asegurar una correcta ingesta.

3. Patrón de eliminación.

- Eliminación intestinal:

Generalmente podemos encontrar que hay falta de control del esfínter anal.

El estreñimiento aparece en muchas ocasiones a consecuencia de la inmovilidad, la ausencia de deambulación y como efecto secundario farmacológico.

- Eliminación vesical:

La incontinencia urinaria está presente en la mayoría de personas con discapacidad psíquica profunda.

El uso de material para incontinentes puede favorecer la aparición de reacciones cutáneas que deben ser valoradas. El material utilizado, la frecuencia de cambio y la higiene de la zona perineal puede provocar lesiones y favorecer la aparición de infecciones.

4. Patrón actividad-ejercicio.

La disfuncionalidad de este patrón puede estar determinada por el déficit de desarrollo neuro-muscular, la falta de coordinación, etc.⁵. El retraso mental puede provocar alteraciones psicomotoras en la mayoría de los casos.

- Características del habla:

El lenguaje puede ser escaso o nulo y presenta alteraciones de distinta índole pudiendo encontrar personas que presentan ecolalia, verbigeración, logoclonia...

- Comportamiento motor:

Las alteraciones en el comportamiento motor son variadas y podemos encontrar hiperactividad, agitación psicomotriz, inhibición, estereotipias, rigidez, etc.

Los efectos extrapiramidales a consecuencia del tratamiento neuroléptico puede presentarse en sus distintas manifestaciones.

Las reacciones distónicas agudas pueden aparecer al inicio de un nuevo tratamiento farmacológico. La acatisia, la masticación y las discinesias tardías pueden darse en los casos de tratamiento prolongado con fármacos antipsicóticos.

- Deseos o participación en actividades de consumo de energía:

Los parámetros que hacen referencia a los deseos de participar en actividades de consumo

de energía suelen estar alterados, presentándose en un gran número de casos manifestaciones de aburrimiento, dificultad para el entretenimiento y presencia de conductas desadaptadas a consecuencia de la inactividad.

A estos parámetros hay que añadir la escasez del repertorio de actividades que se puede ofrecer, la falta de materiales adaptados y la dificultad que supone conseguirlos.

5. Patrón sueño-descanso.

Este patrón puede verse afectado por un aumento o por una disminución de las horas de sueño. La somnolencia está presente en un número importante de personas con discapacidad psíquica profunda. En algunos casos puede estar presente o verse incrementada como efecto secundario farmacológico.

El aburrimiento y la falta de actividades gratificantes propicia el sueño diurno, a consecuencia del cual puede aparecer insomnio nocturno.

La incontinencia nocturna y las interrupciones para realizar un control de esfínter urinario o cambio de material incontinente también dificulta el descanso nocturno.

6. Patrón cognitivo-perceptivo.

Si se incluyen en este patrón los órganos de los sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto) podemos encontrar alteraciones importantes asociadas a la malformación o alteración física que acompaña a algunas personas con discapacidad psíquica severa y profunda.

Los déficits cognitivos presentes en las personas con discapacidad psíquica severa y profunda provocan alteración de los parámetros del patrón cognitivo-perceptivo (memoria, inteligencia y pensamiento-lenguaje).

- Nivel de conciencia y actitud respecto al entorno:

La alteración en el estado de conciencia puede variar desde la somnolencia o confusión a la hipervigilancia.

- Atención- orientación:

La atención es otro parámetro que se puede ver afectado; a menudo aparece distractibilidad y dificultad para centrar la atención en un solo objeto.

La falta de orientación, tanto espacial, temporal, como hacia personas, está presente en las personas con retraso mental profundo.

- Memoria e inteligencia:

Presencia de importantes retrasos intelectuales.

La capacidad de recordar está muy disminuida en las personas con retraso mental profundo si bien son capaces de reconocer a las personas que les son significativas.

- Organización pensamiento lenguaje:

El pensamiento puede presentar diferentes manifestaciones que pueden suponer disfuncionalidad de este patrón. Los pensamientos recurrentes y las ideas obsesivas están presentes a menudo en estas personas.

7. Patrón autopercepción autoconcepto.

- Reactividad emocional:

Puede estar afectada y podemos encontrar personas con labilidad afectiva, indiferencia y ánimo expansivo.

Los sentimientos de tristeza, el miedo y la ansiedad a menudo están presentes y son motivo de disfuncionalidad de este patrón.

Los parámetros que hacen referencia a la confianza en sí mismo y la opinión sobre su imagen personal a menudo son difícilmente valorables, aunque se encuentran manifestaciones de satisfacción cuando su aspecto externo es cuidado.

La presencia de temor, la irritabilidad y los enfados son parámetros que nos indican el estado emocional de la persona y que pueden ser motivos de alteración en este patrón.

8. Patrón rol relaciones.

- Nivel de independencia de la persona:

El nivel de independencia de las personas con discapacidad psíquica severa y profunda suele ser bajo, es habitual que precisen de un gran apoyo externo generalizado.

- Relaciones familiares:

Podemos encontrar problemas de relación a causa de la enfermedad, relaciones insatisfactorias y sentimientos de culpabilidad, manifestaciones de ansiedad e impotencia en los familiares.

Es importante en este patrón valorar el tipo de relación existente entre la persona con discapacidad y la familia.

- Reacción de la familia a la enfermedad:

La reacción de la familia a la discapacidad puede ser de muy distinto tipo, podemos encontrar familias que aceptan la alteración y se preocupan por las atenciones que precisa su familiar y también podemos encontrar algunas donde están presentes la culpa y el desinterés.

- Relaciones sociales:

Las relaciones sociales de las personas con discapacidad psíquica severa y profunda a menudo se limitan a la que sus cuidadores les ofrecen. Es importante valorar el nivel de relación con sus compañeros que a menudo es escasa o nula.

9. Patrón de sexualidad- reproducción.

El patrón reproductivo presenta alteraciones en la mayoría de los casos, es habitual la falta de maduración de los órganos reproductores y la ausencia de ciclo menstrual en la mujer.

La desinhibición sexual está presente en un gran número de casos, el trabajo realizado en este sentido ofreciendo momentos de intimidad y espacios adecuados puede ser de utilidad en este parámetro.

10. Patrón de adaptación-tolerancia al estrés.

La capacidad para enfrentarse a situaciones de estrés de las personas con discapacidad psíquica severa y profunda es escasa.

Los cambios en su vida, conocer nuevas personas, vivir situaciones novedosas y las situaciones poco estructuradas son factores que generan estrés. Ante estas pueden aparecer fobias y situaciones de evitación.

Las respuestas que generan ante estas situaciones son desadaptadas. Aparecen conductas como autogresiones, heterogresiones, agresiones al entorno, negativismo, agitación...

Conocer de antemano las características de la persona puede ayudar a adaptar el entorno a ésta y reducir las situaciones de estrés.

Los ambientes estructurados proporcionan seguridad y disminuyen el estrés.

11. Patrón de valores y creencias.

El patrón de valores y creencias es poco valorable en las personas con retraso mental grave y profundo. Es importante valorar qué creencias tienen los familiares y cuidadores de las personas con retraso mental, ya que pueden aparecer creencias acerca de curación o de mejorías importantes en el familiar, o por el contrario, escasas o nulas expectativas acerca del potencial de desarrollo de la persona que generan actitudes de sobreprotección.

CONCLUSIONES

La discapacidad psíquica es uno de los trastornos que requiere de un mayor número de actuaciones profesionales de diversos órdenes en todos los aspectos de la intervención.

Las personas con discapacidad psíquica severa y profunda presentan alteraciones en muchos de los parámetros de esta valoración.

Los profesionales de enfermería tienen un amplio campo donde intervenir y deben hacerlo buscando como objetivo la mayor independencia posible de las personas con discapacidad psíquica severa y profunda.

El objetivo final de las intervenciones de enfermería en las personas con discapacidad

psíquica debe ser incrementar la calidad de vida y proporcionar una mayor integración en su medio social.

BIBLIOGRAFÍA

Munkgaard. El niño deficiente mental. Madrid: Euramericana s.a.; 1970.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.[Traducción al castellano de M. A. Verdugo y C. Genaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].

Verdugo, M.A. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Siglo Cero 2003; Vol. 34(1) (205)5-19.

O'Brien, Kennedy, Ballard. Enfermería Psiquiátrica. Biblioteca de Enfermería. Ed. Mc. Grau-Hill; 2001.

Fornés Vives, J, Caraball Balsa, M.C. Enfermería de Salud Mental y Psiquiatría. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2002.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia