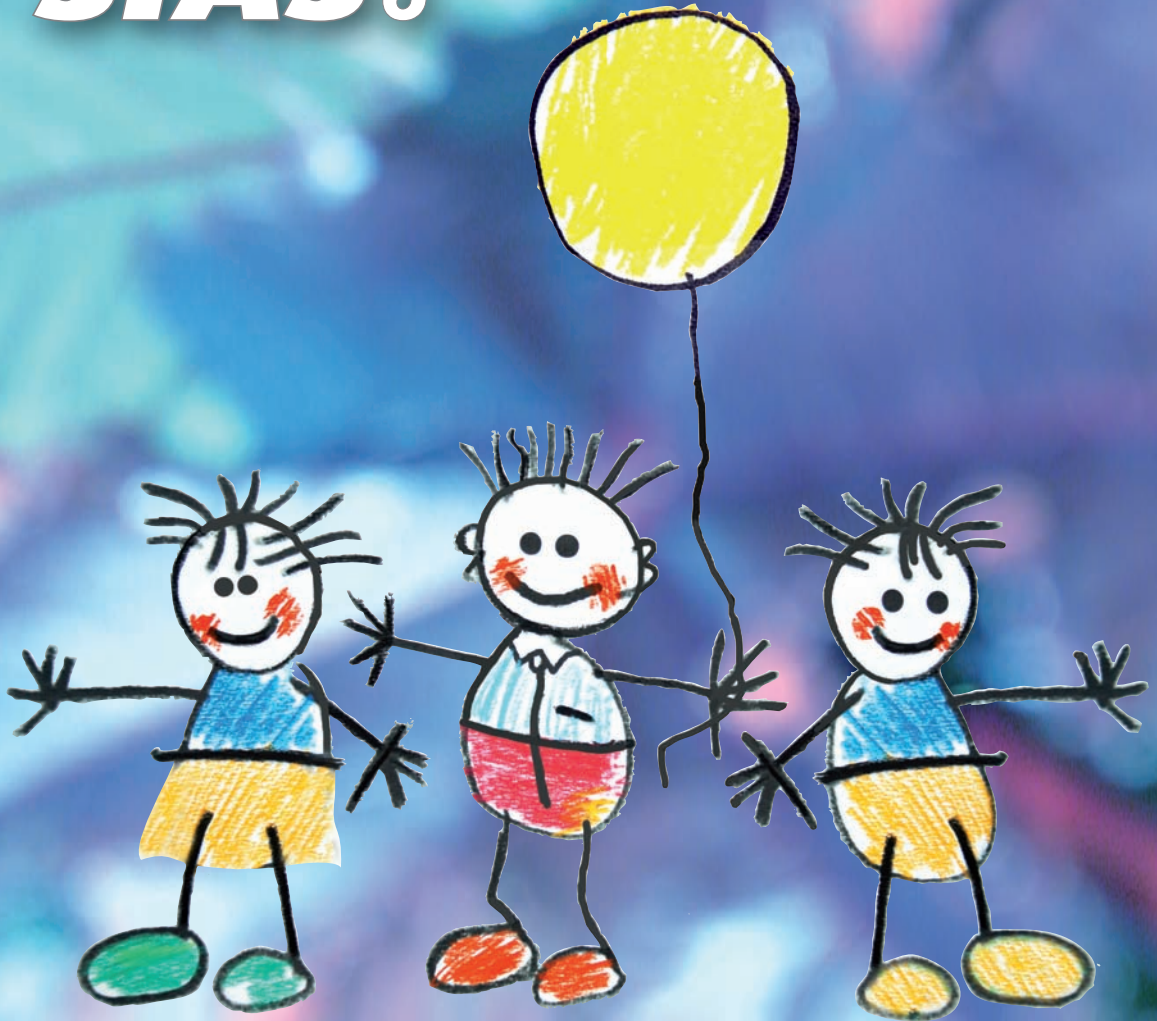


SIAS⁶

ASPECTOS RELATIVOS A LA SALUD DE LA INFANCIA Y DE LA ADOLESCENCIA EN ESPAÑA



ASPECTOS RELATIVOS A LA SALUD DE LA INFANCIA Y DE LA ADOLESCENCIA EN ESPAÑA

ASPECTOS RELATIVOS A LA SALUD DE LA INFANCIA Y DE LA ADOLESCENCIA EN ESPAÑA

"Este documento ha sido elaborado con la subvención del Ministerio de Sanidad y Consumo dentro del ámbito de aplicación de la Orden SCO/954/2007 de 21 de marzo, por la que se convoca la concesión de ayudas económicas a entidades sin fines de lucro de ámbito nacional a la realización de programas específicos orientados al desarrollo de las estrategias de salud"
(BOE 12 de Abril de 2007)



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO

Informe Salud Infancia Adolescencia y Sociedad. SIAS 6

Aspectos relativos a la salud de la infancia y de la adolescencia
en España

ASPECTOS RELATIVOS
A LA SALUD DE LA INFANCIA
Y DE LA ADOLESCENCIA
EN ESPAÑA

Financiado por el
Ministerio de Sanidad y Consumo

Equipo Editorial: José A. Díaz Huertas
M^a Teresa Benítez Robredo
Antonio Muñoz Hoyos,
Miguel A. Ruiz Díaz
- Directores

Edita: Sociedad de Pediatría Social
Diseño y maquetación: Román Redondo
Imprime: Longares. S.A.
Depósito legal: M-51128-2007
ISBN: 978 - 84 - 612 - 1030 - 5
www: pediatriasocial.com

Presentación	
<i>Prof. Manuel Cruz Hernández</i>	5
Introducción. Salud de la Infancia y de la Adolescencia en España:	
Situación actual y propuestas de mejora	
<i>José A. Díaz Huertas, M^a Teresa Benítez Robredo, Antonio Muñoz Hoyos, Miguel A. Ruiz Díaz</i>	7
I. Marco social y demográfico considerando de forma específica el enfoque de género	
<i>Ludgerio Espinosa Gil; Miguel A. Ruiz Díaz, Iván Sánchez Iglesias</i>	25
II. Enfermedades emergentes y reemergentes en los niños españoles	
<i>Juan Casado Flores, Almudena Alonso Ojembarrena</i>	87
III. Salud mental de niños y adolescentes.	
<i>Consuelo Escudero Alonso, José A. Díaz Huertas, Xavier Allué Martínez</i>	95
III.1 Trastornos del Comportamiento alimentario en la adolescencia.	
<i>Andrés García Siso</i>	109
III.2 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Estado actual y propuesta de mejora.	
<i>Xavier Allué Martínez</i>	119
III.3 Conducta antisocial en niños y adolescentes. Características clínicas. Intervención e investigación	
<i>Maria Teresa González Martínez</i>	127
III.4 Autismo y Depresión	
<i>Celso Arango López, Mara Perellada Redondo</i>	151
IV. Discapacidad e infancia: enfermedades raras. Prevención del déficit de yodo.	
<i>José A. Díaz Huertas, Andrea Campo Barasoain</i>	153
IV. 1 Enfermedades raras.	
<i>Manuel Posada de Paz, José A. Díaz Huertas, Miguel García Ribes, Consuelo Pedrón Giner, Luis González Gutiérrez-Solana, Antonio González-Meneses López</i>	155
IV.2 Discapacidad y enfermedades crónicas	
<i>José A. Díaz Huertas, Ignacio Gómez de Terreros, Vanesa Pérez Alonso, Manuela Arranz Leirado</i>	179
IV.3 Prevención del déficit de yodo en la infancia: un problema de salud pública.	
<i>José A. Díaz Huertas, Andrea Campo Barasoain. M^a Teresa Muñoz Calvo, Josefa Aguayo Maldonado</i>	203
V. Obesidad infantil en España. Epidemiología, comorbilidades y prevención con especial referencia a la población adolescente.	
<i>Miguel García Fuentes, Carlos Redondo Figuero, Domingo González-Lamuño, M. José Noriega, Pedro de Rufino, Marcela González-Gross, Gloria Bueno Lozano, Luis Moreno Aznar</i>	211
VI. Niño: entorno y consumo	
<i>Oriol Vall Combelles, Oscar García Algar, Carme Puig Sola</i>	227
VII. Atención a la salud infantil en claves de calidad	
<i>Rosa Gómez de Merodio Sarri</i>	239
VIII. Derecho a la información de los menores respecto de su salud	
<i>Nuria Amarilla Mateu</i>	251
Índice de autores	271

Presentación

Un informe de la OMS sobre la salud en Europa vaticina que para el año 2020, cuando sean adolescentes o jóvenes los niños que están naciendo ahora, las diez primeras causas de mortalidad incluirán muy posiblemente la patología neurológica, los trastornos psicológicos o mentales, las neoplasias, los nuevos problemas de nutrición como la obesidad y los trastornos de la conducta alimentaria, los accidentes y las consecuencias de la violencia y, el grupo creciente de enfermedades no transmisibles como hipertensión, arterioesclerosis, diabetes, asma bronquial y patología respiratoria crónica. Sin embargo, la morbilidad tendrá siempre su máxima representación en las infecciones, con su conocido aspecto cambiante, con el fenómeno de las enfermedades emergentes y reemergentes, aparte el interés de los microorganismos bacterianos en enfermedades no infecciosas como el asma, la arterioesclerosis, la autoinmunidad o la enfermedad respiratoria crónica del recién nacido, por no hablar de los virus, relacionados por ejemplo con el linfoma (Virus de Epstein y Baar) y cáncer de cérvix (virus papiloma humano). Todos estos datos nos indican la necesidad de prestar una continua atención a los cambios en la pediatría tanto clínica, como preventiva y social.

Por otro lado, la realidad de cada día muestra al pediatra actual sufriendo el impacto de los métodos diagnósticos, nuevos y cada vez más accesibles o tentadores y al mismo tiempo la avalancha de recientes métodos terapéuticos, sean antibióticos, quimioterápicos o de tipo biológico como la serie creciente de anticuerpos monoclonales, por no hablar de las vacunas en afortunada expansión o los avances en cirugía, incluida la prenatal. De esta manera la pediatría aumenta su contenido y se hace cada vez compleja, en una época donde se busca la excelencia, lo que deriva en la necesaria tecnificación y especialización con el riesgo siempre advertido de la deshumanización y pérdida de la visión del menor como un todo biológico, psicológico y social, con múltiples interacciones que tendrán también su repercusión futura. Ahí puede estar en parte la mala calidad de vida del paciente y del mismo pediatra y además la deficiente relación del médico con su paciente y la familia. Y todo esto ocurre en un entorno también en continua modificación, empezando porque en los países desarrollados el ochenta por ciento de la población vive en el ambiente urbano donde la contaminación es mayor y de tipo diverso, desde la del aire y agua a la lumínica.

Valgan las disquisiciones previas para justificar el contenido de este sexo "Informe SIAS (Salud Infancia Adolescencia y Sociedad), coordinado por el Dr. José A. Díaz Huertas como presidente de la Sociedad Española de Pediatría Social en el ámbito de la AEP. De su valor general basta con decir que está a la altura de los dirigidos por otro gran experto en pediatría social el Dr. Ignacio Gómez de Terreros, de manera que el lector encontrará una ampliación de los temas desarrollados en los cinco informes anteriores y con una trayectoria de más de diez años, lo que avala así mismo su interés y necesidad. Por tanto, se concede interés especial a la salud mental infanto-juvenil, con revisiones excelentes de los trastornos del comportamiento alimentario, el actual trastorno de déficit de atención con hiperactividad, el siempre discutido autismo, la depresión creciente y la preocupante conducta antisocial. También aquí el niño es padre del hombre. El niño es muy sensible tanto a los estímulos como a las agresiones sean físicas o psicológicas y los trastornos mentales del adulto tienen a menudo su origen en la edad infantil, empezando a ser más llamativos a partir de la adolescencia. No faltan en el libro que tengo la satisfacción de presentar los habituales datos sobre el marco social y demográfico, el sobrepeso y la obesidad, el entorno y el consumo, la debida atención a los problemas emergentes y reemergentes, que impresionan habitualmente en el

capítulo de las infecciones como la reaparición de la tuberculosis, pero que también afectan a otras partes de la pediatría como la bioética, genética y epigenética o los continuos cambios en la enseñanza, que algo tienen que ver con el fracaso escolar.

Todo lo resaltado hasta ahora es de evidente interés para el pediatra sea clínico, investigador o docente y por supuesto para el dedicado a la pediatra social como especialidad. En cuanto a la enseñanza de la pediatría tanto en pregrado como postgrado se añade la mejor atención a las enfermedades raras, como se hace en este libro. En otra época cuando el profesor aludía a las enfermedades de baja prevalencia la actitud del nuevo colega era de escasa atención o bien rechazo, con aquel viejo sofisma, difundido por autoridades docentes y sanitarias, de que estadísticamente el futuro médico o pediatra no las iba a ver nunca. Ahora resulta que al menos una tercera parte de la discapacidad es debida a este tipo de patología. Casi cada día aparece una nueva asociación de enfermos o familias que padecen alguna de estas entidades patológicas, a menudo con una actitud de reivindicación, dado que suponen que la medicina no les ha prestado la suficiente atención. Aquí encontrará el lector datos recientes sobre este problema de la discapacidad y las enfermedades raras, lo mismo que sobre la calidad en la atención de la salud y como aspecto menos conocido, el derecho del menor a recibir información sobre su enfermedad, lo mismo que en los métodos de diagnóstico y tratamiento que le son aconsejados. Hasta ahora se ha seguido con frecuencia un criterio paternalista, pensando que el niño no puede comprender o entender bien lo que le pasa y lo que necesita. La realidad es que el menor empieza a ser competente a los siete años y de forma plena a los doce o catorce años y por tanto con aplicación posible del principio de autonomía de la bioética. Incluso el menor tiene un concepto parcial de la muerte (el escolar pequeño tiene noción de la muerte de otros) y ya más completo a los 9 años de edad (noción de la propia muerte), con su carácter de universal e irreversible, así como la pérdida de todas las funciones y causalidad. De ahí que el pediatra deba conocer el duelo por el niño y en el niño. Éste debería ser instruido a propósito de la muerte por la familia y si no es posible o suficiente tanto por sanitarios como en la misma enseñanza primaria y secundaria.

La obra coordinada por los Drs. Díaz Huertas, Benitez Robredo, Muñoz Hoyos y el Dr. Ruiz Díaz (Psicología) ha contado con la financiación del Ministerio de Sanidad y Consumo y con un excelente grupo de colaboradores. Cito de ellos, para mostrar la procedencia muy diferente, sólo los primeros firmantes de cada parte o capítulo: Xavier Allué, Nuria Amarilla, Celso Arango, Juan Casado, Consuelo Escudero, Ludgerio Espinosa, Miguel García Fuentes, Rosa Gómez de Merodio, María Teresa González, Manuel Posada y Oriol Vall. Para todos los citados en orden alfabético y para todos los demás mi agradecimiento, ya que ofrecen valiosa información sobre temas de gran actualidad, y además como en otros volúmenes previos de esta serie invitan a la reflexión. Por ello en estas líneas de presentación no puede faltar la felicitación por el trabajo realizado, en la seguridad de que serán muchos los pediatras que compartirán mi opinión, al mismo tiempo que van ampliando esa tercera dimensión de nuestra especialidad que es la pediatría social.

Manuel Cruz Hernández

CATEDRÁTICO DE PEDIATRÍA

MIEMBRO DE HONOR DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA SOCIAL

SALUD DE LA INFANCIA Y DE LA ADOLESCENCIA EN ESPAÑA: SITUACIÓN ACTUAL Y PROPUESTAS DE MEJORA

*José A. Díaz Huertas
M^a Teresa Benítez Robredo
Antonio Muñoz Hoyos
Miguel A. Ruiz Díaz*

La infancia y adolescencia presentan problemas y necesidades específicas en salud que requieren de su conocimiento y de respuestas en consonancia con su importancia.

La necesidad de hacer visible la infancia y adolescencia se considera una prioridad dentro de las estrategias de abordaje de salud pública y para el desarrollo del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de la Salud¹ y el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009².

Para ello, se hace necesario disponer de informes y estudios relacionados con la prevención de enfermedades y deficiencias, con la incidencia y prevalencia de patologías, con las actuaciones que se están desarrollando relacionadas con la detección precoz, el diagnóstico, el tratamiento de enfermedades y con la atención sanitaria prestada a este grupo de población en el Sistema Nacional de Salud.

La Sociedad de Pediatría Social consciente de esta necesidad viene realizando desde 1996 informes periódicos sobre la situación de la infancia y adolescencia³⁻⁵ desde diferentes aproximaciones.

La Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad y Consumo, encargó a la Sociedad de Pediatría Social, en el año 2003, la realización de un Informe Técnico sobre problemas sociales y de salud de la infancia en España⁶. Este informe se utilizó para la elaboración de las Bases del documento “Estrategia Integral para la infancia y la adolescencia en riesgo y dificultad social”⁷ que dieron lugar al Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia².

Así mismo, el Ministerio de Sanidad y Consumo, desde la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, encargó en el año 2007 un Informe sobre calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia⁸ que ha sido recientemente publicado y aborda la salud infantil desde las siguientes áreas temáticas:

1. El marco social y demográfico con enfoque de género.
2. Las estrategias de inclusión e interculturalidad.
3. El enfoque de la atención con claves de calidad.
4. En el terreno de la promoción de la salud.
5. Actualización profesional de la implicación de los profesionales.
6. Ética, derechos y políticas de infancia.
7. Entorno materno-infantil y salud.
8. Cooperación internacional.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en el año 2006 encargó a la Sociedad de Pediatría Social la realización de una Jornada sobre infancia y discapacidad que analizara la situación de esta circunstancia referida a la infancia⁹.

Para ello, se revisaron los Planes de infancia y de discapacidad de España y de las diferentes Comunidades Autónomas, la legislación referida a discapacidad e infancia y se elaboraron documentos sobre los siguientes temas:

- El concepto de discapacidad en relación a la infancia
- El niño y la familia
- El maltrato infantil y su relación con la discapacidad
- La prevención y la atención a la discapacidad
- La legislación existente

Estos temas fueron debatidos en la referida Jornada y, posteriormente, se elaboraron las correspondientes conclusiones.

No cabe duda de que disponer de informes sobre los diferentes aspectos relativos a la salud infantil que contengan información actualizada puede ser de utilidad tanto para dar respuesta a las exigencias del Plan de Calidad y del Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, como para otras actividades que se deseen llevar a cabo, como es el caso de los informes periódicos para Naciones Unidas sobre la aplicación de la Convención de los Derechos del Niño.

Plan de Calidad para el Sistema Nacional de la Salud

El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de la Salud, es un plan centrado en las necesidades de pacientes y de usuarios; orientado a la protección, la promoción de la salud y la prevención; preocupado por el fomento de la equidad; decidido a fomentar la excelencia clínica; interesado en impulsar la evaluación de tecnologías y procedimientos con base en la mejor evidencia disponible; capaz de generalizar el uso de tecnologías de la información para mejorar la atención a pacientes, usuarios y ciudadanos y asegurar la cohesión de los servicios; capaz de planificar sus recursos humanos con suficiente anticipación para cubrir adecuadamente las necesidades de los servicios; capaz de planificar sus recursos humanos; transparente para todos los actores; y evaluable en el resultado de sus acciones¹.

En este plan se proponen diferentes estrategias para mejorar la calidad de la atención, entre la que cabe destacar la estrategia sobre Salud y Hábitos de vida que contempla la prevención de la obesidad y la prevención del consumo de alcohol en menores de 18 años. Las estrategias orientadas a analizar las políticas de salud y proponer acciones para reducir las inequidades en salud con énfasis en las desigualdades de género, promoviendo el conocimiento sobre las desigualdades de género en salud y el fortalecimiento del enfoque de género en las políticas de salud y en la formación continuada de los profesionales sanitarios. El generar y difundir conocimiento sobre las desigualdades en salud y estimular buenas prácticas en la promoción de la equidad en atención a la salud y en la reducción de las desigualdades en salud desde el Sistema Nacional de Salud mejorando la atención a los pacientes con determinadas patologías como los pacientes con enfermedades raras, etc.

Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia

El Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia² en su Objetivo estratégico nº 9, recoge los aspectos relacionados directamente con la salud: “Fomentar el desarrollo de intervenciones de prevención, promoción y protección de la salud dirigidas a la infancia y adolescencia, de prevención de accidentes y otras causas generadoras de discapacidad, incluyendo aspectos de educación afectivo-sexual y educación para el consumo responsable y prestando una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las deficiencias y a la salud mental de la infancia y adolescencia”.

Para desarrollar este objetivo se proponen las siguientes medidas:

- 9.1 Promover la realización de un estudio sobre la salud de la infancia y la adolescencia en España desde una perspectiva de salud pública.
- 9.2 Potenciar la Red de Escuelas promotoras de la Salud.
- 9.3 Promover el desarrollo de medidas de promoción y de protección de la salud de los menores:
 - 9.3.2 Desarrollar actuaciones y campañas educativas dirigidas a la prevención de comportamientos y de conductas de riesgo.
 - 9.3.3 Ampliar la tasa de cobertura de los programas de promoción y educativos para la salud sexual adaptada a los distintos niveles educativos.
 - 9.3.4 Desarrollo de actuaciones dirigidas a prevenir el consumo de tabaco, alcohol y otras drogas.
 - 9.3.5 Desarrollo de actuaciones dirigidas a la prevención de embarazos no deseados, infección por VIH/SIDA y otras infecciones de transmisión sexual.
- 9.4 Desarrollar actuaciones de prevención y promoción de la salud dirigidas a grupos especialmente vulnerables, destacando la prevención de los trastornos de la conducta alimentaria y la discapacidad.
- 9.5 Fomentar una alimentación saludable y la práctica regular de actividad física, en prevención de la obesidad infantil.
- 9.6 Mejorar los servicios de salud mental y de orientación psicológica para los adolescentes, con especial atención a aquellos objeto de intervención por los servicios de protección.
- 9.7 Establecer medidas para la promoción y el apoyo de la lactancia materna.
- 9.8 Impulsar acciones para la prevención de la espina bífida, y la erradicación de los trastornos de déficit de yodo, que impida las graves consecuencias que esta carencia produce en niños, niñas y adultos.
- 9.9 Promover el desarrollo de medidas dirigidas a la educación para el consumo de los menores, promoviendo la reflexión y el consumo responsable.
- 9.10 Prevención de deficiencias en el embarazo.

Salud de la infancia y de la adolescencia: situación actual y propuestas de mejora

Este “Informe sobre aspectos relativos a la salud de la infancia y de la adolescencia en España: situación actual y propuestas de mejora” ha sido coordinado por la Sociedad de Pediatría Social y ha contado con la colaboración de reconocidos expertos y grupos de investigación de diferente procedencia geográfica y profesional. Para su elaboración se han realizado diversas reuniones de análisis y discusión de las distintas áreas temáticas.

Para el estudio de la salud de la infancia y la adolescencia en España, es preciso un análisis detallado desde diferentes perspectivas que contemple los principales problemas de salud que afectan a este sector de la población:

• Género

La perspectiva de género es fundamental al analizar la salud de la infancia y adolescencia.

La 60ª Asamblea Mundial de la Salud¹⁰ instó a los Estados Miembros en la Undécima sesión plenaria, celebrada el 23 de mayo de 2007, a desarrollar las siguientes actuaciones:

- 1) Incluir el análisis y la planificación de las cuestiones de género en las actividades conjuntas de planificación estratégica y operativa y en la planificación presupuestaria, según proceda.
- 2) Velar porque, en todos los niveles de prestación de atención y de servicios de salud, incluidos los destinados a los adolescentes y los jóvenes, se incorpore una perspectiva equitativa en cuestiones de género.
- 3) Avanzar hacia la igualdad entre mujeres y hombres en el sector de la salud para garantizar que la contribución de mujeres, hombres, niñas y niños como prestadores de atención de salud sea tenida en cuenta en la planificación y las políticas sanitarias y en la capacitación del personal de atención de salud.

Las desigualdades de género en salud y en la atención prestada por los servicios sanitarios afectan tanto a hombres como a mujeres pero perjudican en mayor medida a éstas, no solo por razones sociales sino por la forma en que están organizados los servicios.

La equidad de género en salud requiere que hombres y mujeres sean tratados igual cuando tienen necesidades comunes, y que sus diferencias se aborden de manera diferenciada. Esto debe tenerse en cuenta en todo el proceso de planificación y prestación de servicios, en todos los ámbitos y niveles.

• Obesidad

La obesidad y su prevención se consideran como una de las prioridades en salud.

El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud¹ contempla, como actuación “Prevenir la Obesidad” (Estrategia 2, sobre Salud y hábitos de vida, Objetivo 2.3).

Según este plan, en España, la prevalencia media estimada de obesidad es de un 14,5% en adultos y de un 13,9% en niños y jóvenes. En comparación con el resto de países europeos, España se sitúa en una posición intermedia en el porcentaje de adultos obesos. Sin embargo, en los niños españoles entre 6 y 12 años, la prevalencia de obesidad es del 16,1%, sólo superada en Europa por los niños de Italia, Malta y Grecia.

La obesidad es una enfermedad crónica evitable, además de ser un factor de riesgo para el desarrollo de otras enfermedades crónicas.

Combatir la obesidad es importante en términos de salud pública y en términos de costes para los servicios de salud. En España, un estudio de 1999 valoró en 2.500 millones de euros el coste anual de la obesidad, lo que representa el 7% del coste sanitario total.

El Ministerio de Sanidad y Consumo ha abordado este problema a través del lanzamiento de la Estrategia NAOS, que corresponde a las iniciales de Nutrición, Actividad física, prevención de la Obesidad y Salud.

Por otra parte, en España dos de cada tres niños en edad escolar tienen una baja actividad física extraescolar; esto es, practican menos de una hora al día de cualquier tipo de actividad física. El 38% de los jóvenes se declaran sedentarios en su tiempo de ocio.

Los niños y las niñas pasan en España una media de 2 horas y 30 minutos al día viendo la televisión, lo que les convierte, después de los británicos, en los más teleadictos de la Unión Europea. A esto hay que sumar media hora adicional jugando con el ordenador o la consola de videojuegos.

El ejercicio y el deporte están siendo, pues, sustituidos por un aumento extraordinario del tiempo dedicado al ocio pasivo en la niñez, la adolescencia y la juventud.

Además, se sabe que la relación del individuo con los alimentos y los hábitos de ingesta quedan determinados en los primeros años de vida, por lo que una dieta adecuada desde el nacimiento y durante la infancia ha demostrado ser la forma más eficaz de prevenir la obesidad. A los dos años de edad ya es posible reconocer prácticas alimenticias inadecuadas y potencialmente condicionantes de la obesidad.

Por esta razón, la prevención de la obesidad debe iniciarse en la infancia, a través de la promoción de hábitos saludables, involucrando en ella a pediatras, personal de enfermería, madres y padres, y educadores. Se propone para ello:

- Diseñar y contribuir al desarrollo de programas de promoción de la actividad física en los colegios, los institutos y las universidades, en colaboración con las autoridades educativas.
- Desarrollar estrategias informativas, dirigidas a los padres a través de los profesionales sanitarios, que establezcan pautas concretas y realizables, sobre alimentación saludable y actividad física.
- Establecer protocolos en las consultas de Atención Primaria que permitan:
 - a) Identificar lo antes posible a los niños con riesgo de obesidad mediante la investigación de los condicionantes familiares y el seguimiento de la situación individual de cada niño utilizando en la consulta el Índice de Masa Corporal a partir de los 2 años.
 - b) Incluir a los niños y adolescentes con sobrepeso en programas específicos de atención que permitan controlar periódicamente su evolución de peso y talla e iniciar estrategias de re-educación familiar e individual.
 - c) Desarrollar cursos y seminarios para sensibilizar a los profesionales de la Atención Primaria sobre la importancia para la salud del sobrepeso y la obesidad, y familiarizarles en el abordaje de la obesidad de acuerdo con los criterios establecidos.

• Desigualdades - Inequidades

La equidad en salud es un objetivo prioritario del Sistema Nacional de Salud, tal como establece la Ley General de Sanidad desde 1986. En España existe suficiente evidencia sobre la relación entre desigualdades sociales y resultados en salud, pero hay escasa información sobre cómo abordarla desde los sistemas de salud.

Además de las desigualdades de género ya comentadas es imprescindible tener en cuenta otras variables como la edad, la etnia, la clase social o el área geográfica que pueden ser factores susceptibles de inequidad.

Incluso en los países más prósperos, la esperanza de vida de las personas menos acomodadas es bastante más corta que la de las personas ricas. Estas diferencias en salud son no solo una gran injusticia social, sino que también, atraen la atención de los científicos sobre algunos de los más impactantes determinantes de los niveles de salud de las sociedades modernas¹¹.

En todas las sociedades se da el hecho de que a medida que descendemos por la escala social, se va acortando la esperanza de vida y se vuelven más comunes la mayoría de las enfermedades. Las políticas de salud deben hacer frente a los determinantes sociales y económicos de la salud¹¹.

En la primera infancia y el periodo prenatal se establecen las bases de la salud adulta. Una situación de pobreza durante el embarazo puede causar que el feto se desarrolle por debajo del nivel óptimo a través de una cadena de circunstancias que pueden incluir carencias en la nutrición durante el embarazo, estrés maternal, una mayor probabilidad de que la madre fume o abuse de las drogas y el alcohol, una falta de ejercicio o una asistencia prenatal insuficiente. Un desarrollo fetal pobre supone un riesgo para la salud en la vida posterior¹¹.

Durante la última década, la proporción de niños viviendo en la pobreza se ha incrementado en 17 de los 24 países de la OCDE en los que existen datos comparables disponibles. Noruega es el único país de la OCDE donde se puede describir la pobreza infantil como muy baja y en continua disminución. Dinamarca y Finlandia encabezan la tabla clasificatoria de pobreza infantil, con tasas menores del 3%. Los países que ocupan las posiciones más bajas son México y Estados Unidos con tasas superiores al 20%. España ocupa el puesto 16 y está situada por detrás de Grecia y de los países del Este¹².

• Enfermedades raras – discapacidad

Generar y difundir conocimiento sobre las desigualdades en salud y estimular buenas prácticas en la promoción de la equidad en atención a la salud y en la reducción de las desigualdades en salud desde el Sistema Nacional de Salud es otro de los Objetivos del Plan, que contempla mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías y concretamente aquellos pacientes que presentan enfermedades raras.

Convencionalmente se admite que las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes. En la actualidad, hay registradas en torno a 5.000 enfermedades raras, las cuales muestran una gran variabilidad geográfica, social y

temporal. Su diagnóstico no siempre es fácil, al igual que su tratamiento, el cual es por ahora tan solo paliativo en muchos casos. La Unión Europea ha establecido un Plan de acción para estas enfermedades y las ha incluido como prioridad en su Programa Marco de Investigación. Recientemente, el Pleno del Senado aprobó una moción para crear una ponencia que busque soluciones para estos pacientes y sus familias.

• Bienestar

Mientras que algunos de los Objetivos de Desarrollo del Milenio pueden parecer superados en nuestro país tales como el objetivo 4 (reducir la mortalidad infantil), o el objetivo 5 (salud de la mujer embarazada), otros son susceptibles de mejora, como el objetivo 3 (promover la igualdad de género) o el Objetivo 6 (combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades) si bien el VIH no es un problema, sí lo son la tuberculosis o la malaria, requieren actuaciones para lograrlos.

El Programa “Construyendo Europa para y con los niños”¹⁴ de la Dirección General de Cohesión Social del Consejo de Europa, propone la elaboración de normas para la protección de los niños contra el contenido perjudicial de los medios de comunicación, la formulación de políticas sobre los derechos de los niños con discapacidades y proporciona directrices para una parentalidad positiva.

Los niveles de bienestar infantil alcanzados en un país son un indicador del nivel general de compromiso de la sociedad para con sus niños y niñas.

Los países de la OCDE intentan medir y comparar el bienestar infantil según seis epígrafes:

1. Bienestar material
2. Salud y seguridad
3. Bienestar educativo
4. Relaciones familiares y entre iguales
5. Conductas y riesgos
6. Percepción subjetiva de bienestar en los adolescentes

Para ello, utilizan 40 indicadores independientes relevantes para la vida de los niños y los derechos de la infancia.

El informe de la ODCE, realizado por el Instituto Innocenti “Un panorama del bienestar infantil en los países ricos” nos facilita una visión global sobre el bienestar de la infancia y nos informa sobre puntos débiles que hay que mejorar¹⁵.

En la siguiente tabla se muestran las puntuaciones obtenidas en 21 países de la OCDE en cada uno de los seis aspectos considerados (Tabla 1).

Tabla 1. Bienestar en los países ricos.

Dimensiones de bienestar infantil	Posición media en las doce clasificaciones (8 dimensiones)	Bienestar material	Salud y seguridad	Bienestar educativo	Relaciones familiares y entre iguales	Conductas y riesgos	Bienestar subjetivo
Países Bajos	4,2	10	2	6	3	3	1
Suecia	5,0	1	1	5	15	1	7
Dinamarca	7,2	4	4	8	9	6	12
Finlandia	7,5	3	3	4	17	7	11
España	8,0	12	6	15	8	5	2
Suiza	8,5	6	9	14	4	12	8
Noruega	8,7	2	8	11	10	13	8
Italia	10,0	14	5	20	1	10	10
Irlanda	10,2	19	19	7	7	4	6
Bélgica	10,7	7	16	1	6	19	16
Alemania	11,2	13	11	10	13	11	9
Canadá	11,8	8	13	2	18	17	15
Grecia	11,8	15	18	16	11	5	3
Polonia	12,3	21	15	3	14	2	19
República Checa	12,5	11	10	9	19	9	17
Francia	13,0	9	7	18	12	14	18
Portugal	13,7	16	14	21	2	15	14
Austria	13,8	8	20	19	16	16	4
Hungría	14,5	20	17	13	8	18	13
Estados Unidos	14,8	17	21	12	20	20	-
Reino Unido	18,2	18	12	17	21	21	20

Nota: El fondo blanco indica un lugar en el primer tercio de la tabla, el gris una posición en el tercio central y el azul en el tercio inferior.

A continuación se resumen los datos obtenidos, así como los indicadores utilizados para cada uno de los epígrafes. Se presentan los datos de España, la media de los países OCDE y los datos de los países que presentan los valores superior e inferior en cada indicador estudiado.

1) Bienestar material

Dentro de los hallazgos claves destacan que no existe una relación evidente entre los niveles de bienestar y el PIB per capita.

El poder adquisitivo se calculó en base a poseer coche, camioneta o camión propios, tener dormitorio para el niño solo, salir de vacaciones con la familia en los últimos 12 meses y disponer de ordenador en la familia.

La carencia de recursos culturales y educativos, junto con la falta de ingresos y recursos educativos en el hogar juegan un papel crítico en el rendimiento educativo de los niños al afectar al desarrollo de la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física de los niños.

Se valora disponer de una mesa para estudiar, un lugar tranquilo para trabajar, un ordenador para hacer los deberes, software educativo, conexión a internet, una calculadora, un diccionario y libros de texto escolares.

Tabla 2. Bienestar material %.

Indicador	Componentes	España	Media países OCDE	País / Valor Superior	Valor Inferior
Pobreza	Niños y jóvenes en familias con renta equivalente menor que el 50% de la renta media	15,6	11,2	Dinamarca / 2,4	Estados Unidos / 21,7
Privación	Jóvenes que declaran bajo poder adquisitivo familiar (11, 13 y 15 años)	22,4	19,8	Noruega / 5,8	Polonia / 43,1
	Jóvenes de 15 años que declaran menos de 5 pertenencias educativas	24,7	27,0	Islandia / 8,4	Grecia / 61,8
	Jóvenes de 15 años que declaran tener menos de 10 libros en casa	4,4	7,9	República Checa / 1,9	Portugal / 12,9
Trabajo	Familias en edad de trabajar con niños sin padres con empleo	4,2	5,0	Japón 0,4	Hungría 11,3

2) Salud y Seguridad

La gran mayoría de los niños nacidos en las sociedades desarrolladas de hoy disfrutan de niveles sin precedentes de salud y seguridad.

No obstante, la salud y la seguridad siguen siendo una preocupación básica de todas las familias, además de ser una dimensión esencial del bienestar infantil.

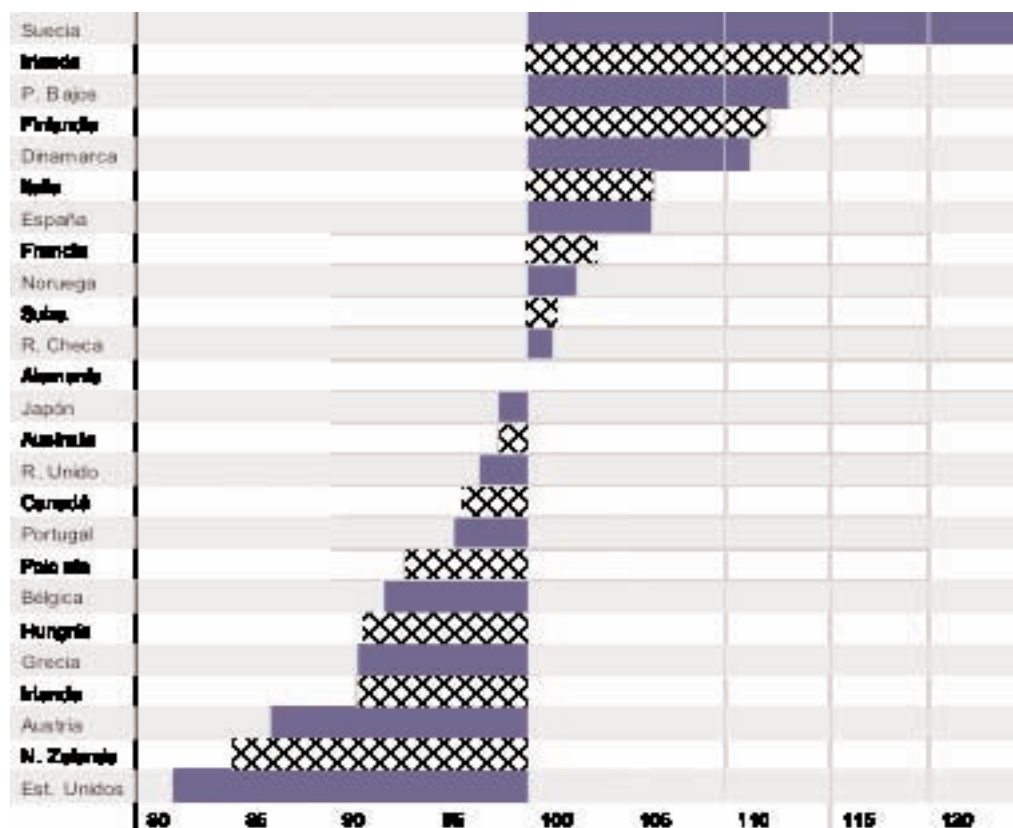
La salud y seguridad infantil se evaluó según la salud del niño al nacer, las tasas de inmunización infantil para niños con edades comprendidas entre los 12 y los 23 meses de vida y las muertes por accidentes y lesiones en jóvenes de 0 a 19 años de edad.

España ocuparía el séptimo lugar entre los 25 países analizados.

Tabla 3. Salud y seguridad %.

Indicador	Componentes	España	Media países OCDE	País / Valor Superior	País / Valor Inferior
Salud al nacer	Tasa de mortalidad infantil (por mil nacidos vivos)	4,1	4,6	Islandia / 2,4	Hungría / 7,3
	Tasa de bajo peso al nacer (nacimientos de < 2500 grs.)	6,8	6,4	Islandia / 3,1	Japón / 9,1
Inmunización	Sarampión vacunados a los 12-23 meses de vida	97	90	Rep Checa / 99	Bélgica / 75
	DTP vacunados a los 12-23 meses de vida	96	94	Polonia / 99	Austria / 83
	Polio vacunados a los 12-23 meses de edad	96	93	Hungría / 99	Japón / 81
Mortalidad infantil	Muertes por accidentes y lesiones por 100.000 menores de 19 años, media de los tres últimos años	12,1	14,3	Suecia / 7,6	N. Zelanda / 23,1

Tabla 4. Salud y seguridad infantil, panorama de la OCDE.



3) Bienestar educativo

Las personas que crecen hoy en los países de la OCDE se enfrentan a un mundo en que las resoluciones de los asuntos corrientes de la vida como el trabajo y la carrera profesional, la familia y la vida doméstica, las cuestiones financieras y bancarias, el ocio y la ciudadanía, se están haciendo cada vez más complejos. Esto supone que las personas con bajas competencias y calificaciones hacen frente a una pendiente pronunciada de desventajas.

La calidad de la atención que los sistemas educativos prestan a los niños y niñas que pasan una gran parte de su infancia en el colegio y de la que en gran medida dependerá su bienestar futuro es una medida del bienestar infantil general.

El primer componente elegido para representar el bienestar educativo es el rendimiento académico de los jóvenes en lectura, matemáticas y ciencias.

España ocupaba el lugar 22 de los 25 países analizados, superando solamente a Italia, Portugal y Grecia.

Durante varias décadas la investigación educativa ha señalado de manera persistente el hecho de que las bases para el aprendizaje se construyen en los primeros meses y años de la vida y que el esfuerzo para dar a cada niño el mejor inicio posible debe empezar mucho antes de la edad de escolarización formal.

Tabla 5. Bienestar educativo %.

Indicador	Componentes	España	Media países OCDE	País / Valor Superior	Valor Inferior
Rendimiento	Competencias en lectura a los 15 años. 2003	481	500	Italia / 476	Finlandia / 543
	Competencias en matemáticas a los 15 años, 2003	485	505	Grecia / 445	Finlandia / 544
	Competencias en ciencias a los 15 años, 2003	487	504	Portugal / 468	Japón / 548
Participación	Estudiantes a tiempo completo y parcial en instituciones educativas públicas y privadas de 15 a 19 años en % de la población de jóvenes, 2003	78,5	82,5	N Zelanda / 67,0	Bélgica / 93,9
Aspiraciones	Jóvenes de 15 a 19 años que no reciben enseñanza y no tienen empleo	7,3	6,9	Noruega / 2,7	Francia / 14,0
	Alumnos de 15 años que aspiran a trabajos de baja cualificación.	25,3	27,5	E. Unidos / 14,4	Francia / 41,2

4) Relaciones familiares y entre iguales

La calidad de las relaciones de los niños y las niñas es tan difícil de medir como vital para su bienestar. Una aproximación se ha realizado usando datos de la estructura familiar y respuestas de los propios niños sobre las relaciones familiares y con los compañeros.

Muchos niños de familias con ambos progenitores, de familias monoparentales o reconstituidas sufren daños por las malas relaciones de sus padres y otros muchos crecen en un entorno seguro y feliz. El uso de datos sobre la proporción de niños que viven en familias monoparentales y reconstituidas no puede ser considerado como un indicador de bienestar.

No obstante, estadísticamente se asocian las familias monoparentales y reconstituidas con mayor riesgo para el bienestar por abandono escolar, emancipación prematura, peores niveles de salud, y bajos niveles de aptitud y sueldo.

La calidad de las relaciones familiares puede valorarse según el tiempo que dedican las familias a conversar y relacionarse con los niños y el realizar juntos la comida principal.

Los jóvenes y sobre todo las chicas consideran más fácil hablar con sus madres que con sus padres y que la dificultad de comunicación con los padres aumenta significativamente entre las edades de 11 y 15 años⁴.

Las relaciones fuera de la familia asumen una importancia cada vez mayor conforme los niños crecen. Ser querido y aceptado por los iguales es crucial para la salud y el desarrollo de los jóvenes teniendo más probabilidades de mostrar dificultades en su salud física y emocional los que no se integran socialmente.

Por eso se ha valorado como indicador los jóvenes que consideran a sus compañeros “amables” y “serviciales con los iguales”.

Tabla 6. Relaciones familiares y entre iguales %.

Indicador	Componentes	España	Media países OCDE	País / Valor Superior	Valor Inferior
Estructura familiar	Jóvenes que viven en estructuras familiares monoparentales (11, 13 y 15 años)	9,1	12,7	Italia / 7,0	E. Unidos / 20,8
	Jóvenes que viven en estructuras familiares reconstituidas (11, 13 y 15 años)	3,0	8,3	Grecia / 1,2	E. Unidos / 16,0
Relaciones familiares	Estudiantes cuyos padres comparten la comida principal con ellos alrededor de la mesa varias veces por semana, 15 años	83,4	79,4	Finlandia / 59,8	Italia / 93,8
	Estudiantes cuyos padres pasan tiempo hablando con ellos varias veces por semana, 15 años	60,2	62,8	Islandia / 43,9	Hungría / 90,2
Relaciones entre iguales	Jóvenes que consideran a sus compañeros “amables” y “serviciales” (11, 13 y 15 años)	59,2	66,6	Rep. Checa / 43,9	Portugal / 80,0

5) Conductas y riesgos

La obesidad, el consumo abusivo de sustancias, la violencia y la asunción de riesgos sexuales son aspectos de la conducta que suscitan preocupación tanto entre los niños como en la sociedad en la que viven.

Las conductas de riesgo se asocian a fumar cigarrillos, haberse emborrachado, consumo de cannabis y referidas a la sexualidad sobre fecundidad en adolescentes, mantener relaciones sexuales y utilización de preservativo en las mismas.

Los niños y adolescentes pueden consumir drogas o llevar estilos de vida insanos o presentar embarazos a edades tempranas como reflejo de circunstancias, presiones y percepciones de uno mismo que socavan el bienestar. De forma indirecta, indican problemas y presiones a los que se enfrentan una parte importante de los jóvenes.

Las experiencias de violencia, participar en peleas o haber sufrido acoso escolar, son datos que se tienen en cuenta.

En positivo se valoran conductas saludables como comer fruta a diario, tomar el desayuno todos los días antes de ir al colegio, realizar actividades físicas de forma regular o no tener índices de sobrepeso.

El no tomar el desayuno se asocia con fatiga a media mañana, menor concentración y mayor probabilidad de comer alimentos ricos en grasa y pobres en fibra durante el día. La diferenciación por edad y género revela que los chicos muestran mayor disposición a tomar desayuno que las chicas.

La OMS recomienda que todos los jóvenes participen en una actividad física de intensidad al menos moderada durante una hora al día.

Tabla 7. Conductas y riesgos %.

Indicador	Componentes	España	Media países OCDE	País Superior	Valor Inferior
Conductas de riesgo	Jóvenes que fuman cigarrillos al menos una vez por semana (11, 13 y 15 años)	12,8	11,0	Grecia / 6,1	Alemania / 16,4
	Jóvenes que se han emborrachado al menos dos veces (11, 13 y 15 años)	10,2	16,4	Francia / 8,0	R. Unido / 30,8
	Jóvenes que han consumido cannabis en los últimos 12 meses, 15 años	30,8	21,4	Grecia / 4,2	Canadá / 40,4
	Fecundidad en adolescentes nacimientos por 1.000 mujeres de 15 -19 años	9,0	16,0	Japón / 4,0	E.Unidos / 46,0
	Jóvenes que han mantenido relaciones sexuales, 15 años	16,4	23,5	Polonia / 15,1	R. Unido / 38,1
	Jóvenes que usaron preservativo durante su relación sexual, 15 años	89,1	76,0	Finlandia / 66,6	Grecia / 86,9
Experiencias de violencia	Jóvenes que participaron en peleas en los últimos 12 meses (11, 13 y 15 años)	40,4	38,1	Finlandia / 25,1	Hungría / 48,0
	Jóvenes que sufrieron acoso escolar al menos 1 vez en los últimos 2 meses (11, 13 y 15 años)	26,0	31,0	Portugal / 49,5	Suecia / 15,0
Conducta saludable	Jóvenes que comen fruta a diario (11, 13 y 15 años)	36,6	34,2	Finlandia / 31,5	Portugal / 47,8
	Jóvenes que toman el desayuno todos los días de colegio (11, 13 y 15 años)	72,2	64,4	Grecia / 45,6	Portugal / 80,8
	Número medio de días en los que los niños realizan actividades físicas durante 1 hora o más de la semana anterior	3,8	3,9	Francia / 3,1	Irlanda / 4,6
	Jóvenes que tienen sobrepeso según IMC	18,9	12,9	Polonia / 7,1	Estados Unidos / 25,1

6) Percepción subjetiva de bienestar

El bienestar subjetivo de los niños y niñas se valora a través de las propias percepciones de la valoración de su salud, de la vida escolar y del bienestar personal.

Las encuestas sobre percepción de los propios jóvenes de su salud demuestran que las chicas declaran peores niveles de salud que los chicos, aumentando dicha diferencia con la edad, no existiendo diferencias significativas en los diferentes contextos sociales y culturales.

Las chicas manifiestan sentirse con una mayor presión y preocupación por su imagen corporal siendo más conscientes y/o sensibles de su estado físico y emocional.

La satisfacción vital se refiere a la satisfacción que tienen los niños consigo mismos y con su vida que se ha explorado desde aspectos psicológicos y sociales como sensaciones de incomodidad, soledad, sensación de sentirse intruso, percepción de exclusión social que afectan de modo importante a la calidad de vida de los jóvenes.

En general se aprecia que a los jóvenes con buen rendimiento escolar les suele gustar ir a clase.

Tabla 8. Bienestar subjetivo en %.

Indicador	Componentes	España	Media países OCDE	País / Valor Superior	Valor Inferior
Salud	Jóvenes que califican su salud de “regular o mala”	9,0	14,1	España / 9,0	Reino Unido / 22,6
Bienestar personal	Jóvenes con puntuaciones por encima de la media en la escala de satisfacción vital (11, 13 y 15 años)	87,8	85,8	Polonia / 80,0	Grecia / 92,2
	Estudiantes que están de acuerdo con la frase: “Me siento un intruso o al margen de las cosas” (15 años)	3,3	6,7	Países Bajos / 3,9	Islandia / 9,8
	Estudiantes que están de acuerdo con la frase: “Me siento incomodo y fuera de sitio” (15 años) /	8,9	9,8	Italia / 8,2	Japón / 18,1
	Estudiantes que están de acuerdo con la frase: “Me siento solo” (15 años)	4,4	7,4	Países Bajos / 2,9	Japón / 29,8
Bienestar escolar	Jóvenes a los que “les gusta mucho el colegio” (11, 13 y 15 años)	22,8	23,3	Finlandia / 8,0	Noruega / 38,9

De este informe, que constituye una valiosa aproximación a la medida del bienestar, podemos destacar que:

- Los países europeos están entre los de mayores tasas de bienestar infantil, con los países nórdicos a la cabeza.
- Todos los países tienen puntos débiles que deben mejorar.
- El Reino Unido y los Estados Unidos se sitúan en los estratos inferiores en la mayoría de los aspectos considerados.
- Para medir el bienestar infantil es preciso un enfoque multidimensional.
- No existe una correlación lineal entre el bienestar infantil y el PIB.

Informe sobre Salud de la infancia y de la adolescencia: situación actual y propuestas de mejora

El Informe sobre *Salud de la infancia y de la adolescencia: situación actual y propuestas de mejora* pretende dar continuidad a los trabajos que viene realizando la Sociedad de Pediatría Social en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo con el objetivo de avanzar en el conocimiento de los problemas de salud de la infancia y adolescencia en nuestro país y de realizar propuestas de mejora en la prevención y en la atención sanitaria.

Para ello, el Equipo Editorial, tras una revisión bibliográfica, y con el apoyo de un equipo de colaboradores, eligió las siguientes áreas temáticas.

I. Marco social y demográfico considerando de forma específica el enfoque de género

Pretende realizar una aproximación cuantitativa y cualitativa a la situación de la infancia y la adolescencia en España considerando el marco social y demográfico; y de forma específica el enfoque de género.

II. Problemas emergentes y reemergentes en la salud infantil.

El retroceso de la morbimortalidad causada por las denominadas enfermedades infecciosas de la infancia (sarampión, tos ferina, escarlatina) viene acompañado por el incremento, por ahora casi imparable, de otros problemas que están afectando a los niños y adolescentes. El asma, la diabetes, los problemas psicosomáticos..., son aspectos que están adquiriendo una mayor importancia al valorar los problemas de salud que afectan a la infancia y la adolescencia.

III. Discapacidad e infancia: enfermedades raras.

La discapacidad, las denominadas Enfermedades raras o de baja prevalencia, el papel de la Atención Temprana y la prevención del déficit de yodo, plantean nuevos problemas de los pacientes y sus familias, no sólo desde aspectos clínicos, sino también desde las necesidades psicosociales según las características de estos problemas.

IV. Salud mental de niños y adolescentes

La atención y la prevención de los problemas de salud mental de niños y adolescentes requieren de respuestas en consonancia con la importancia de este área de la salud infantil

y juvenil. Por ello, la importancia de avanzar en el conocimiento de la situación respecto a la salud mental de niños y adolescentes y, específicamente, sobre problemas como los trastornos por déficit de atención e hiperactividad, los trastornos de la conducta alimentaria, el autismo, la depresión infantil, etc.

V. *Obesidad infantil en España. Epidemiología, comorbilidades y prevención con especial referencia a la población adolescente.*

La obesidad constituye una de las mayores preocupaciones en el campo de la salud pública y de la pediatría en las sociedades occidentales industrializadas.

VI. *Niño: entorno y consumo.*

El entorno familiar, escolar, social, educativo, cultural... en el que crece el niño, tiene una relación directa con su desarrollo y con los problemas que puede presentar.

VII. *Atención a la salud infantil en claves de calidad.*

La calidad, eje sobre el que deben articularse las acciones que se desarrollan en la atención sociosanitaria, es un tema de relativa novedad en el que se precisa incidir específicamente en la atención de la infancia y adolescencia.

VIII. *Derecho a la información de los menores respecto de su salud.*

En este área se analiza el derecho a la información y el derecho a la autonomía del paciente, específicamente el menor maduro ante la salud reproductiva y la anticoncepción de emergencia y la objeción de conciencia.

Se analizan también los derechos de los menores ante la enfermedad, derecho a la información de los niños hospitalizados y la Autonomía de la voluntad del menor enfermo.

Y por último, los denominados "Derechos sobre el futuro": que están adquiriendo creciente interés, como son los relacionados con los bancos de sangre del cordón umbilical, y otras fuentes de células madre o pluripotenciales.

Referencias bibliográficas

1. <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/notaPrensa20060323TextoIntegro.pdf>
2. <http://www.mtas.es/SGAS/FamiliaInfanc/infancia/PlanesInformes/PlanEstra2006Espa.pdf>. Aprobado en reunión de Consejo de Ministros celebrada el 16 de junio de 2006
3. Ponce R, Muriel F, Gómez de Terreros I (eds.). Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad. Informe SIAS. Sociedad de Pediatría Social. 1997
4. Ponce R, Muriel F, Gómez de Terreros I (eds.). Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad. Informe SIAS 2. Sociedad de Pediatría Social. 1999
5. Gómez de Terreros I, Muriel R, Harto MJ (eds.). Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad. Informe SIAS 4. Sociedad de Pediatría Social. 2005

6. Díaz Huertas JA, Vall O, Ruiz Díaz MA. Informe Técnico sobre problemas de salud y sociales de la infancia en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005
7. Ruiz Díaz M, Díaz Huertas JA, Fernández. Bases para la elaboración de una Estrategia Integral para la infancia y la adolescencia en riesgo y dificultad social. Centro de Psicología Aplicada. Universidad Autónoma de Madrid. 2005. Disponible en: http://www.mtas.es/inicioas/observatoriodeinfancia/documentos/Estrategias_Infancia.pdf
8. Díaz Huertas JA, Soriano J, Ruiz Díaz M, Aguayo P. Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia. Informe SIAS 5. Sociedad de Pediatría Social. 2007
9. Díaz Huertas JA, Ruiz Díaz MA, Ruiz V. Infancia y discapacidad. Sociedad de Pediatría Social. 2007
10. WHO. Integrating gender analysis and actions into the work of WHO: draft strategy. WHA60.25
11. Wilkinson R y Marmot M. Los determinantes sociales de la salud. Los Hechos Probados. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006
12. Informe "Pobreza Infantil en países ricos" UNICEF 2005.
13. Highlights. Building a Europe for and with children. Council of Europe. 2006 <http://www.coe.int/t/transversalprojects/children/other%20langauges/Booklet%20ES.pdf>
14. Centro de Investigaciones Innocenti. Un panorama de bienestar infantil en los países ricos. UNICEF. 2007
15. Moreno MC, Muñoz MV, Pérez PJ, Sánchez I. Los adolescentes españoles y su salud. Un análisis de chicos y chicas de 11 a 17 años. Universidad de Sevilla. Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible en: http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/adoles2001_2002.pdf

I. MARCO SOCIAL Y DEMOGRÁFICO CONSIDERANDO DE FORMA ESPECÍFICA EL ENFOQUE DE GÉNERO

Ludgerio Espinosa Gil

Iván Sánchez Iglesias

Miguel A. Ruiz Díaz

Introducción

Esta área temática informa sobre aspectos demográficos de la infancia y adolescencia en España, desde un enfoque de género, y considerando aspectos relacionados con la salud. Esto quiere decir que se intentan aportar datos y estadísticas a partir de los que se puedan valorar las diferencias, si las hay, entre varones y mujeres jóvenes en el ámbito de la salud.

En primer lugar se presenta la evolución y tendencia demográfica de la infancia y la adolescencia en España durante los últimos años, a continuación se ofrecen datos referentes a los jóvenes y su estado de salud, después se presentan datos sobre deporte y obesidad, en el siguiente apartado se discuten los hábitos higiénicos, para continuar con el consumo de tabaco y alcohol, siguen los datos obtenidos respecto a la sexualidad y métodos anticonceptivos, datos disponibles de SIDA y también sobre interrupción voluntaria del embarazo, siguen las estadísticas sobre accidentes y defunciones y finaliza con algunas sugerencias.

El Ministerio de Sanidad y Consumo pone a disposición pública los datos de la Encuesta Nacional de Salud de España correspondiente a los años 1995, 1997 y 2001. Se pueden consultar en: <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/aniosAnteriores.htm>

Como se ha comentado, en este capítulo se incluyen algunos datos referentes a dicha encuesta. Mientras que en la fuente mencionada se pueden encontrar los datos de cada oleada, en este capítulo se presentan y comentan conjuntamente las cifras de los distintos años de la Encuesta Nacional de Salud. Esto permite interpretar de un solo golpe de vista la potencial evolución de los datos para cada aspecto contemplado.

El Ministerio de Sanidad y Consumo también posee actualmente información de la Encuesta Nacional de Salud de España correspondiente al año 2006. Aunque es información reciente y por tanto relevante, no se incluye en todos los ámbitos del presente trabajo porque no siempre se puede comparar directamente con los datos de encuestas anteriores. En algún caso, como en la Tabla 8 “Valoración del estado de salud percibida” se mantienen las categorías de respuesta y grupo de edad, por lo que se incluyen los datos correspondientes a 2006. En estos casos hay que tomar con precaución los datos, puesto que son provisionales. También hay que tener en cuenta que las cifras de la columna añadida con datos 2006 no se computan a la hora de calcular los promedios del total.

En el resto de ámbitos de la Encuesta Nacional de Salud, los datos no se pueden comparar directamente puesto que, o bien la pregunta se formula de forma diferente en los datos del 2006 con respecto de los de años anteriores, o las categorías de respuesta son diferentes, o los grupos de edad contemplados son diferentes. Sin embargo, para obtener datos recientes de la Encuesta, recomendamos acudir directamente a las propias tablas de datos del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Evolución y tendencia demográfica de la infancia y adolescencia en España

Se presentan datos sobre la evolución de la población española entre 0 y 17 años, desglosados por sexo y edad. Después, se ofrece una proyección de la estructura de la población menor de edad, elaborada para el período 2005-2010. Por último, se incluyen indicadores sobre los perfiles de edad de las mujeres que acceden a la maternidad.

En este apartado veremos algunas características de la evolución de la estructura de la población española menor de edad desde 1991 a 2005.

La reducción de la población de menores de edad es notable entre 1991 y 1999, disminuyendo en más de dos millones de personas.

Sin embargo, desde el año 1999 y hasta el 2005, las tasas de fecundidad y natalidad han remontado y, al mismo tiempo, se ha incrementado la llegada de personas y familias inmigrantes extranjeras con hijos menores de edad. De manera que, entre los años 2001 y 2005, el grupo de población menor de edad ha aumentado en 300.000 individuos.

A pesar de este cambio de tendencia hacia un moderado crecimiento, la posición relativa de los menores de edad con respecto de la población española continúa decreciendo. En 1991 representaba el 24,6% del total de la población; en 1996 el 20,6%; en 2001 el 18%; y en el año 2005 el 17,3%.

En contrapartida, se ha incrementado el peso relativo de los grupos de edad mayores de treinta años: mientras que en 1991 había 29 menores de 15 años por cada 100 personas entre 15 y 64 años, en el año 2005 el índice marca casi 10 puntos menos (20,53).

En España, y en todas las CCAA sin excepción, el grupo de población menor de edad presenta más efectivos de hombres que de mujeres – nacen más niños que niñas - mientras que el número de mujeres en el total de población supera el de los hombres. Ello se explica por la mayor esperanza de vida de las mujeres.

Tabla 1. Población por edad y sexo. España. 1996, 2001 y 2005.

Años	1996			2001			2005		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0	181.094	171.898	352.992	209.967	199.890	409.857	210.131	195.556	405.687
1	180.942	171.344	352.286	203.105	190.882	393.987	220.598	208.238	428.836
2	190.336	179.891	370.227	194.364	184.818	379.182	215.322	202.733	418.055
3	199.661	189.855	389.516	189.958	179.458	369.416	216.790	205.687	422.477
4	201.566	190.483	392.050	189.192	180.608	369.416	216.453	203.074	419.527
5	205.518	195.132	400.651	185.842	176.986	369.800	208.370	197.288	405.658
6	209.436	198.453	407.889	189.151	179.411	368.562	205.482	193.037	398.519
7	211.437	200.333	411.770	192.838	182.276	375.114	206.845	197.065	403.910
8	216.617	205.183	421.800	202.866	192.160	395.026	204.452	195.687	400.139
9	224.285	213.002	437.287	207.982	197.059	405.041	208.024	196.837	404.861
10	227.657	216.471	444.129	208.118	196.427	404.545	210.202	198.694	408.896
11	235.314	223.076	458.390	212.196	201.253	413.449	218.475	206.350	424.825
12	243.081	231.369	474.450	215.971	203.427	419.398	226.113	214.801	440.914
13	261.614	247.369	508.983	219.469	207.394	426.863	225.265	212.279	437.544
14	276.745	262.466	539.211	225.312	214.090	439.402	228.795	216.510	445.305
15	292.041	276.615	568.656	229.607	217.542	447.149	233.321	220.657	453.978
16	306.741	293.599	600.339	242.205	229.510	471.715	236.143	223.180	459.323
17	324.432	308.985	633.417	251.493	238.460	489.953	240.623	226.977	467.600

* Revisión del Padrón municipal de habitantes. ** Censo de Población
Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Figura 1. Población 0-17 años por grupos de edad y sexo. España, 1996

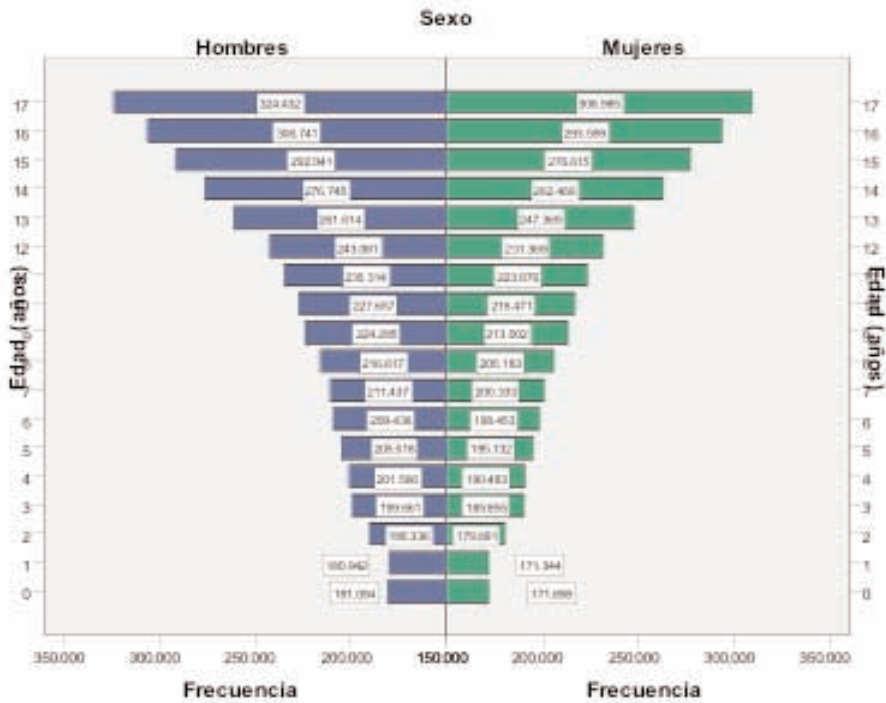


Figura 2. Población 0-17 años por grupos de edad y sexo. España, 2001.

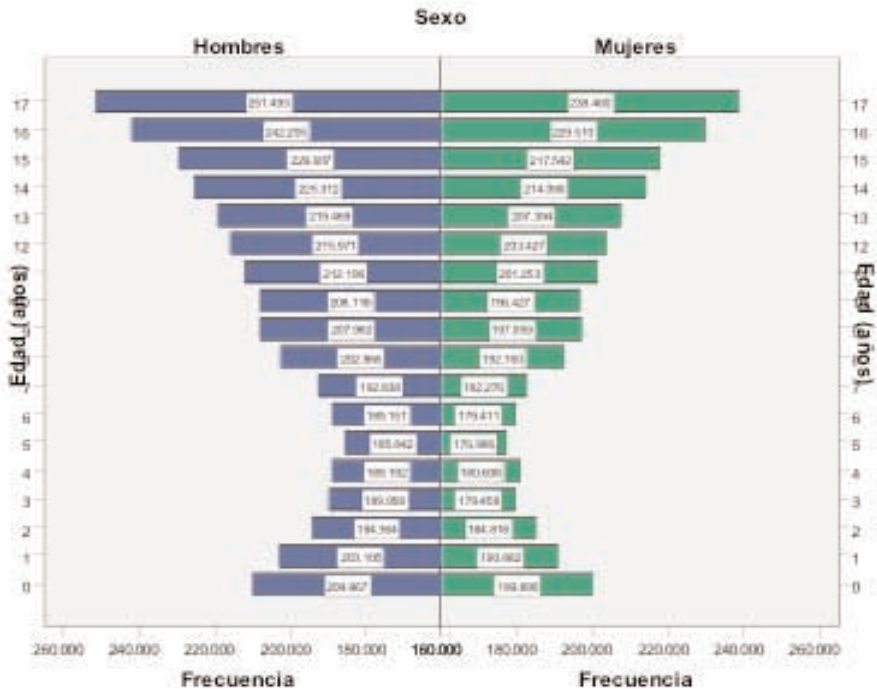


Figura 3. Población 0-17 años por grupos de edad y sexo. España, 2005.

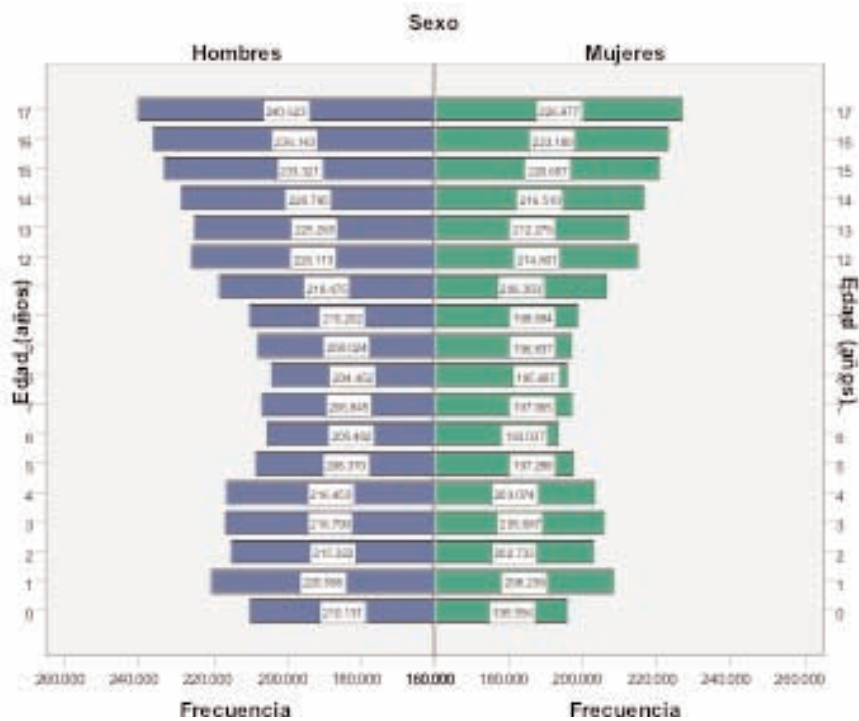


Tabla 2. Población por edad y sexo agrupado por intervalos de edad (valores absolutos). España. 1996, 2001 y 2005

Años	1.996			2.001			2.005		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0 a 5	1.159.117	1.098.603	2.257.722	1.172.428	1.112.642	2.285.070	1.287.664	1.212.576	2.500.240
6 a 11	1.324.746	1.256.518	2.581.265	1.213.151	1.148.586	2.361.737	1.253.480	1.187.670	2.441.150
12 a 17	1.704.654	1.620.403	3.325.056	1.384.057	1.310.423	2.694.480	1.390.260	1.314.404	2.704.664
0 a 17	4.188.517	3.975.524	8.164.043	3.769.636	3.571.651	7.341.287	3.931.404	3.714.650	7.646.054
18 a 29	4.023.662	3.887.239	7.910.899	3.959.012	3.780.011	7.739.023	4.048.928	3.815.591	7.864.519
30 a 44	4.327.306	4.320.574	8.647.882	4.883.134	4.813.584	9.696.718	5.622.548	5.353.746	10.976.294
45 a 59	3.232.391	3.329.799	6.562.189	3.585.158	3.670.510	7.255.668	4.045.461	4.094.210	8.139.671
<60	3.627.668	4.756.705	8.384.377	3.824.910	4.989.765	8.814.675	4.132.528	5.349.464	9.481.992
Total	19.399.548	20.269.844	39.669.392	20.021.850	20.825.521	40.847.371	21.780.869	22.327.661	44.108.530

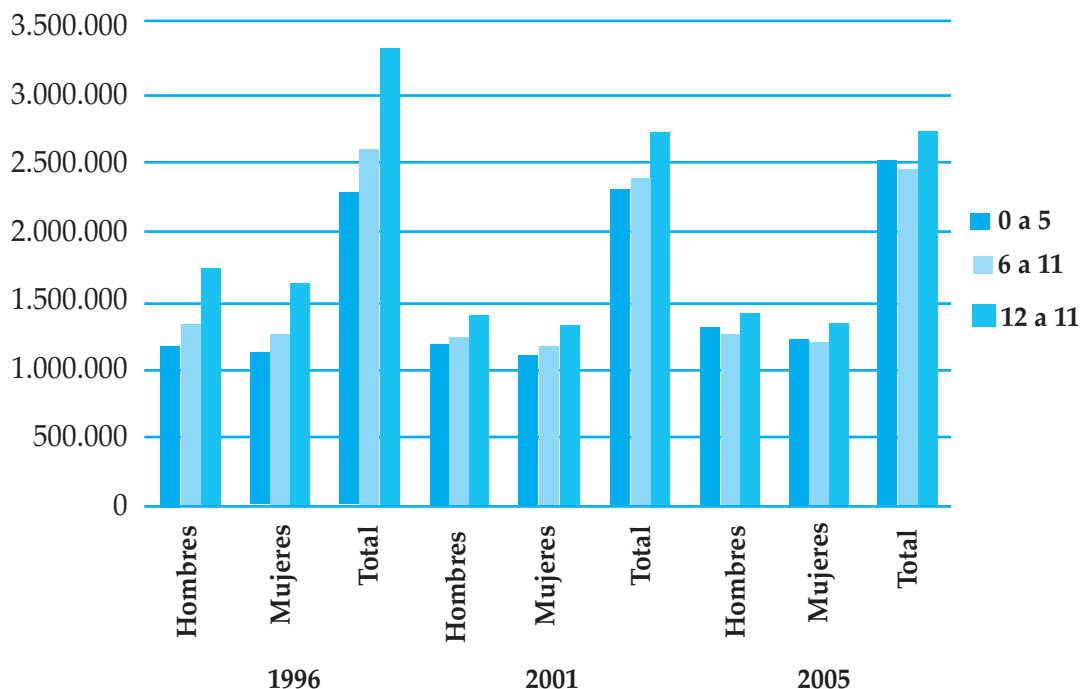
Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Tabla 3. Población por edad y sexo agrupado por intervalos de edad (porcentajes). España. 1996, 2001 y 2005

Años	1.996			2.001			2.005		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
0 a 5	6,0	5,4	5,7	5,9	5,3	5,6	5,9	5,4	5,7
6 a 11	6,8	6,2	6,5	6,1	5,5	5,8	5,8	5,3	5,5
12 a 17	8,8	8,0	8,4	6,9	6,3	6,6	6,4	5,9	6,1
0 a 17	21,6	19,6	20,6	18,8	17,2	18,0	18,0	16,6	17,3
18 a 29	20,7	19,2	19,9	19,8	18,2	18,6	18,6	17,1	17,8
30 a 44	22,3	21,3	21,8	24,4	23,1	25,8	25,8	24,0	24,9
45 a 59	16,7	16,4	16,5	17,9	17,6	18,6	18,6	18,3	18,5
<60	18,7	23,5	21,1	19,1	24,0	19,0	19,0	24,0	21,5
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Figura 4. Población 0-17 años por grupos de edad y sexo. España. 1996, 2001 y 2005

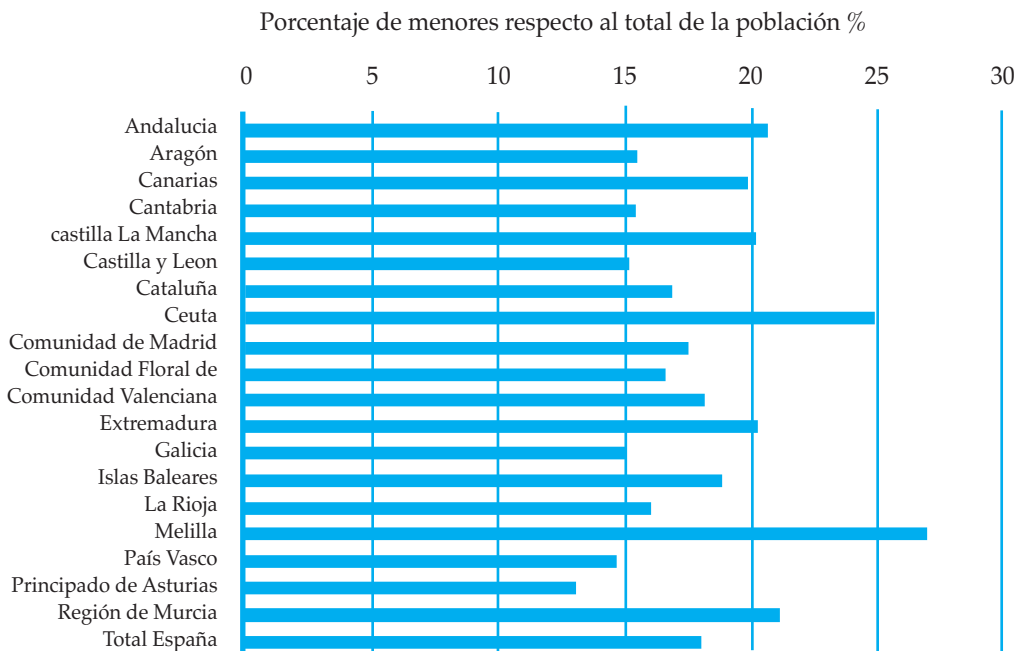


Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

En el año 2001 el porcentaje de población menor de edad en la estructura de edad de la población española es del 18%. Pero existen diferencias importantes entre Comunidades Autónomas.

Ceuta y Melilla disponen de una estructura más joven con un 25% o más de población menor sobre el total de población. En el otro extremo, el Principado de Asturias, País Vasco, Galicia, Castilla León, Cantabria y Aragón no alcanzan el 16%. El resto de comunidades (Balears, Cataluña, C. Valenciana, C. de Madrid, C. Foral de Navarra y la Rioja) se encuentran en posiciones más cercanas a la media española.

Figura 5. Población 0-17 años. España y Comunidades Autónomas 2001



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

A continuación se presenta la proyección de población de 0 a 17 años, por tramos de edad y sexo, desde el año 2005 hasta 2010. Las proyecciones de población son cálculos sobre los posibles efectivos futuros de población. Partiendo de la población residente en nuestro ámbito geográfico y de los datos observados para cada uno de los componentes demográficos básicos (la mortalidad, la fecundidad y la migración), se obtiene la población correspondiente a fechas posteriores bajo ciertas hipótesis sobre la evolución temporal de esos tres fenómenos, que son los que determinan su crecimiento y su estructura por edades. La población de partida utilizada por el INE para calcular las proyecciones está constituida por los efectivos de población (por sexo y edad), deducidos del Censo de Población de 2001.

Se presenta uno de los escenarios posibles respecto al período 2005-2010 (Los datos del 2005 no son una proyección, sino a la revisión del Padrón municipal de habitantes).

El considerable aumento que han registrado las cifras de inmigrantes en España, durante los últimos años, y la diversidad de factores que influyen en su trayectoria, suponen un

notable grado de incertidumbre sobre el devenir de los correspondientes flujos de entradas y de salidas, lo que ha aconsejado el cálculo de proyecciones bajo dos supuestos distintos sobre su evolución. Los resultados correspondientes constituyen escenarios, que ilustran las consecuencias, en el crecimiento y en la distribución por edades de la población, de los distintos supuestos.

Según la previsión, la población de 0-17 años aumenta en términos absolutos. Es esperable un incremento de la población menor de edad de 410.274 efectivos durante el período 2005-2010. Según esta proyección, en 2010 habrá 45.311.954 españoles, de los cuales 8.056.328 serán menores de edad..

En términos relativos, la proporción de población menor respecto al total de la población española se mantendría con variaciones mínimas durante el período señalado, y pasaría de representar un 17,5% en 2005 a un 17,7% el 2010.

Por lo que se refiere a los grupos de edad (0-5; 6-11; 12-17) se observa que los dos primeros incrementarían sus efectivos, mientras que el grupo de 12-17 años perdería efectivos. En términos relativos respecto al total de población, también los dos primeros incrementarían su proporción mientras que el grupo de mayor edad disminuiría en 0,5 puntos.

Tabla 4. Proyección de la población 0-17 años por edad, ambos sexos. España 2005 (datos del padrón continuo)-2010.

Edad	2005	2006	2007	2008	2009	2010
0	405.687	458.795	465.546	470.832	474.450	478.164
1	428.836	454.915	462.579	468.958	476.891	477.330
2	418.055	451.036	459.521	466.752	472.744	476.04
3	422.477	434.560	455.944	463.967	470.786	474.633
4	419.527	435.034	439.715	460.618	468.207	472.037
5	405.658	424.704	440.164	444.369	464.838	468.624
6	398.519	411.291	429.770	444.759	448.540	452.279
7	403.910	400.954	416.296	434.307	448.877	452.486
8	400.139	397.171	405.786	420.677	438.283	441.806
9	404.861	398.228	401.888	410.064	424.559	428.125
10	408.896	400.951	403.000	406.218	413.992	417.577
11	424.825	407.623	405.744	407.348	410.164	413.677
12	440.914	415.390	412.320	410.003	411.214	414.632
13	437.544	423.491	419.961	416.467	413.765	417.122
14	445.305	432.232	427.986	424.039	420.166	417.122
15	453.978	439.415	436.785	432.114	427.783	423.564
16	459.323	444.975	443.979	440.918	435.863	431.184
17	467.600	454.149	449.849	448.393	444.917	439.490

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Tabla 5. Proyección de la población 0-17 años por edad, mujeres. España 2005 (datos del padrón continuo)-2010.

Edad	2005	2006	2007	2008	2009	2010
0	195.556	222.292	225.557	228.112	229.862	231.660
1	208.238	220.471	224.172	227.251	229.628	231.219
2	202.733	218.697	222.784	226.269	229.154	231358
3	205.687	210.736	221.091	224.953	228.238	230.942
4	203.074	212.521	213.248	223.369	227.021	230.115
5	197.288	206.000	215.042	215.563	225.443	228.905
6	193.037	200.332	208.480	217.291	217.578	227.298
7	197.065	194.886	202.758	210.678	219.287	219.391
8	195.687	193.617	197.220	204.874	212.599	221.031
9	196.837	193.959	195.897	199.288	206.751	214.303
10	198.694	195.242	196.273	197.998	201.194	208.481
11	206.350	198.363	197.565	198.381	199.911	202.931
12	214.801	201.900	200.647	199.636	200.261	201.618
13	212.279	205.898	204.116	202.657	201.460	201.918
14	216.510	210.185	208.093	206.109	204.464	203.101
15	220.657	213.721	212.433	210.133	207.959	206.145
16	223.180	216.391	215.963	214.465	211.978	209.635
17	226.977	220.968	218.764	218.115	216.417	213.750

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Tabla 6. Proyección de la población 0-17 años por edad, hombres. España 2005 (datos del padrón continuo)-2010.

Edad	2005	2006	2007	2008	2009	2010
0	210.131	236.503	239.989	242.720	244.588	246.504
1	220.598	234.444	238.407	241.707	244.263	245.975
2	215.322	232.339	236.737	240.483	243.590	245972
3	216.790	223.824	2.340.853	239.014	242.548	245.462
4	216.453	222.513	226.467	237.249	241.186	244.518
5	208.370	218.704	225.122	228.833	239.395	243.132
6	205.482	210.959	221.290	227.468	230.962	241.326
7	206.845	206.068	213.538	223.629	229.590	232.888
8	204.452	203.554	208.566	215.803	225.684	231.455
9	208.024	204.269	205.991	210.776	217.808	227.503
10	210.202	205.709	206.727	208.220	212.798	219.644
11	218.475	209.260	208.179	208.967	210.253	214.646
12	226.113	213.490	211.673	210.367	210.953	214.646
13	225.265	217.593	215.845	213.810	212.305	212.714
14	228.795	222.047	219.893	217.930	215.702	214.021
15	233.321	225.694	224.352	221.981	219.824	217.419
16	236.143	228.584	228.016	226.453	223.885	221.549
17	240.623	233.181	231.085	230.278	228.500	225.740

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Figura 6. Proyección de la población 0-17 años por edad, hombres. España 2005 (datos del padrón continuo).

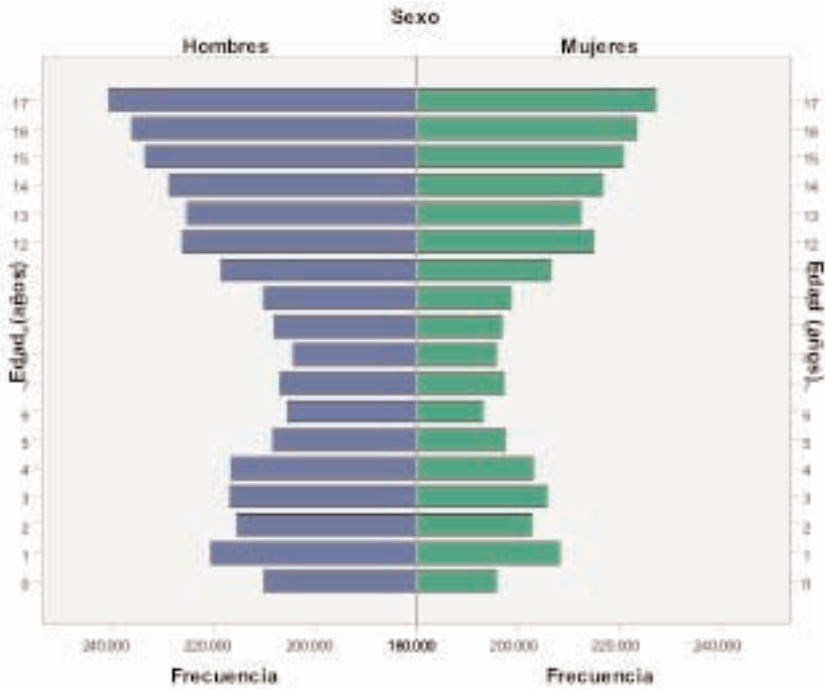


Figura 7. Proyección de la población 0-17 años por edad, hombres. España 2009 (datos del padrón continuo).

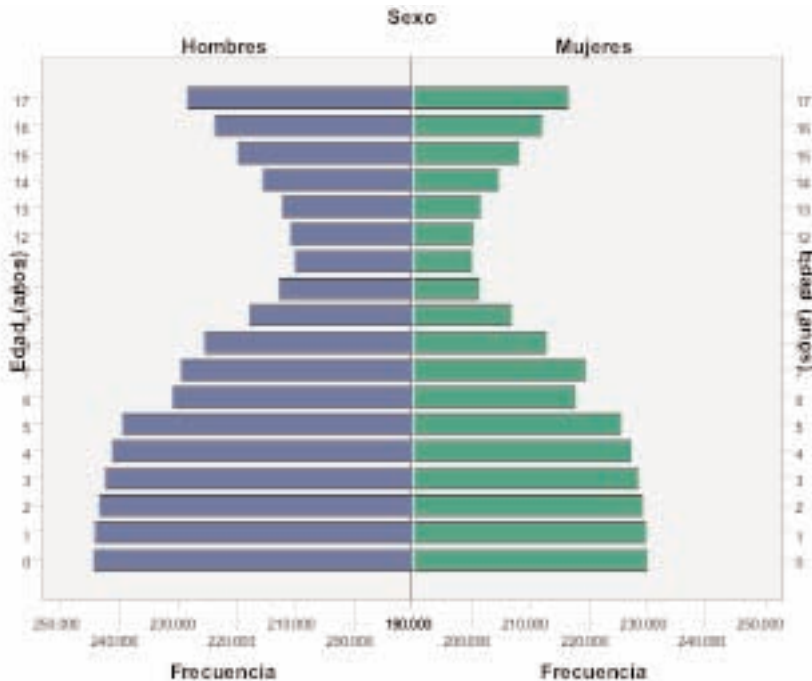
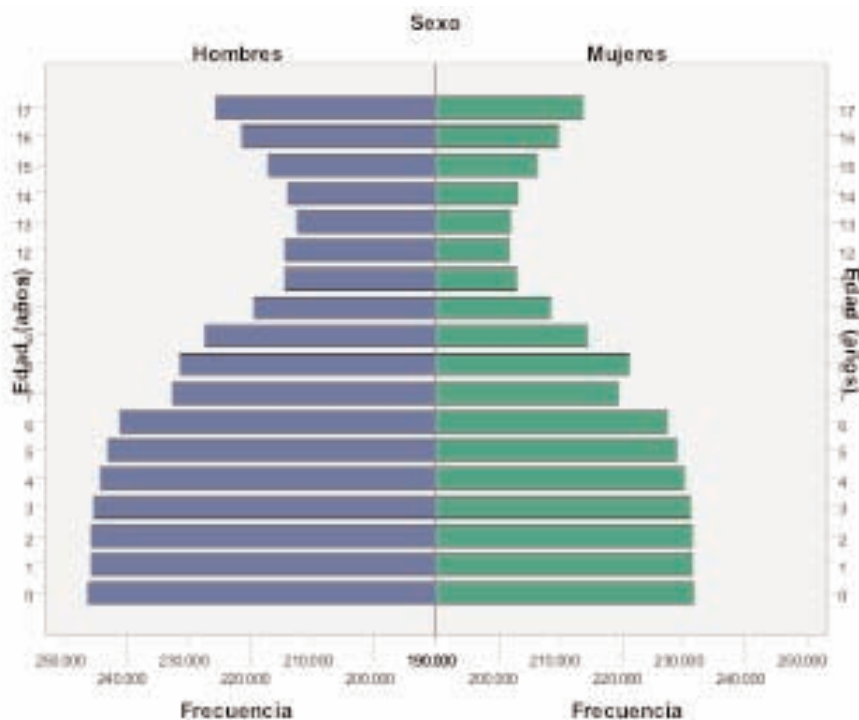


Figura 8. Proyección de la población 0-17 años por edad, hombres. España 2010 (datos del padrón continuo).



En el proceso de cambio demográfico que España ha vivido en los últimos treinta años (marcado por un descenso muy importante de los efectivos de la población menor de edad entre 1976 y 1998, y por la recuperación moderada a partir de 1999) destaca, también, el cambio en la estructura de edad de las madres en el momento de tener a sus hijos.

La edad media de las edades en que las mujeres tienen los hijos era en 1976 de 28,54 años; en 1980 había descendido a los 28,21 años. Pero en 1981 este indicador inicia un aumento continuado hasta la actualidad. En 2004 alcanza un valor de 30,86 años.

En consecuencia, se han reducido los porcentajes de nacimientos entre las mujeres de 15 a 29 años, mientras que se han incrementado de manera notable entre las de 30 a 44 años. En el año 2004, 6 de cada 10 nacidos vivos lo son de mujeres que tienen entre los 30 y los 44 años de edad.

Es evidente, por tanto, que las actuales generaciones de mujeres españolas en edad fértil no sólo están teniendo menor número de hijos sino que también han retardado sus maternidades. Cabe señalar, además, que en los últimos treinta años las madres españolas siempre han tenido un perfil de mayor edad que en el resto de la Unión Europea de 15 países (UE-15).

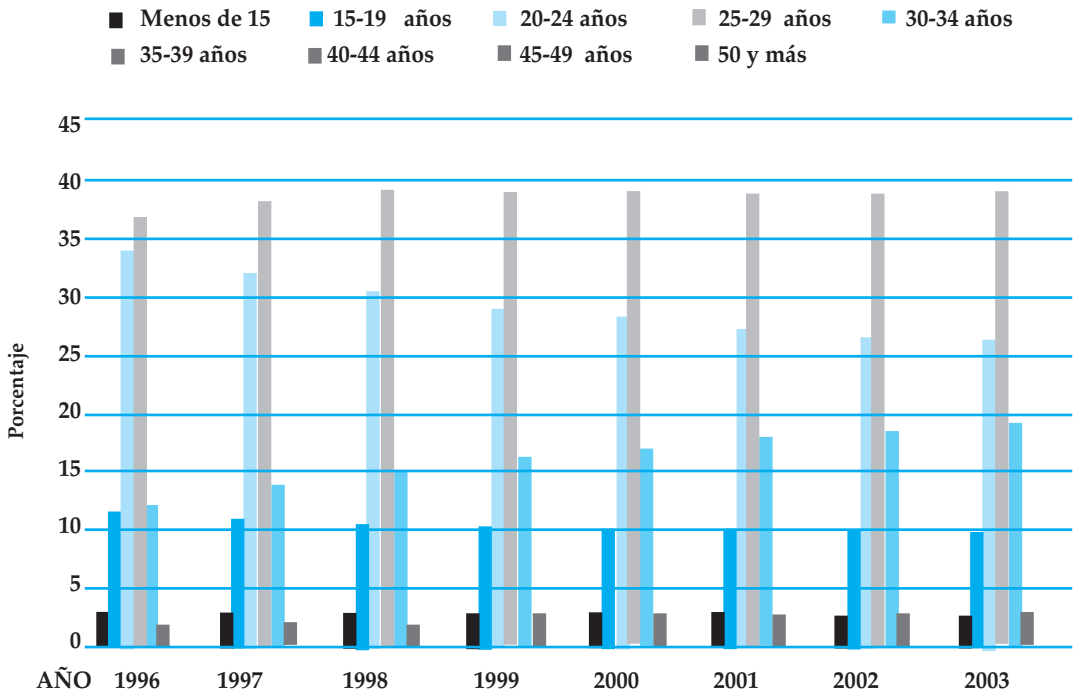
Tabla 7. Edad media a la maternidad. España, UE-25 y UE-15, 1975-2004.

	España	UE-15	UE-25
1975	28,67	27,16	-
1976	28,54	27,08	-
1977	28,46	27,05	-
1978	28,39	27,06	-
1979	28,3	27,07	-
1980	28,21	27,08	-
1981	28,23	27,18	-
1982	28,32	27,26	-
1983	28,37	27,36	-
1984	28,42	27,45	-
1985	28,45	27,59	-
1986	28,52	27,66	-
1987	28,56	27,79	-
1988	28,57	27,88	-
1989	28,72	28,07	-
1990	28,85	28,17	-
1991	29,04	28,3	-
1992	29,25	28,46	-
1993	29,47	28,59	-
1994	29,74	28,75	-
1995	29,98	28,9	-
1996	30,2	28,98	-
1997	30,4	-	-
1998	30,55	-	-
1999	30,7	-	-
2000	30,7	29,4	29,1
2001	30,75	29,4	29,1
2002	30,79	29,5	29,2
2003	30,84	29,5	-
2004	30,86	-	-

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE) y Eurostat

Nota: No hay datos disponibles para los años 1997-1999 correspondientes a la UE.

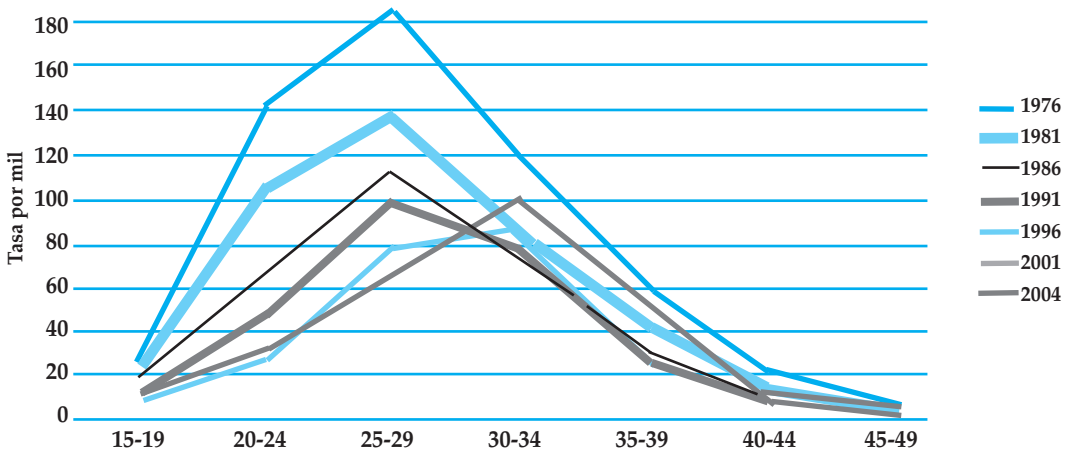
Figura 9. Nacimientos por edad de la madre. España. 1996-2003



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

La edad media de las mujeres que acceden a la maternidad ha aumentado, sin excepción, en todas las Comunidades Autónomas. En 2004, sólo en tres comunidades (Canarias, Ceuta y Melilla) no alcanzaba los 30 años. En el otro extremo, se sitúan País Vasco (32,39), C. Foral de Navarra (31,69) y Aragón (31,57).

Figura 10. Tasas específicas de fecundidad por edad de la madre (por 1.000 mujeres). España.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

El descenso de nacimientos y el aumento de la edad de las madres de los nacidos en España en los últimos decenios han supuesto menos hijos en la gran mayoría de hogares y madres de edad más madura. Pero en los pasados años noventa e inicios del siglo XXI se han iniciado nuevas tendencias de cambio familiar en España ya presentes con anterioridad en algunos países europeos.

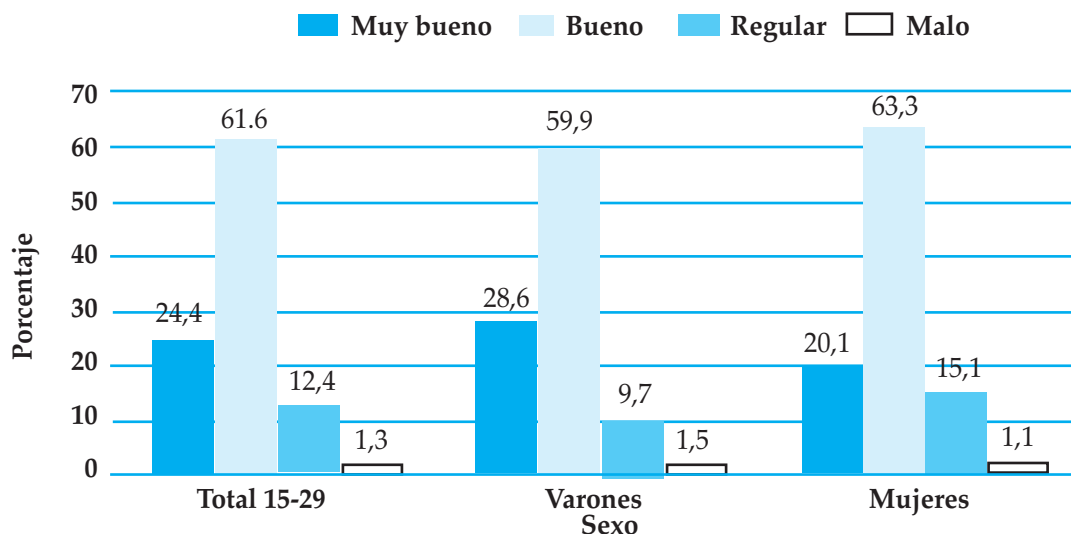
Gente joven y su estado de salud

Aunque la salud ha sido abordada desde el ámbito médico y su definición se ha centrado en la detección y tratamiento de enfermedades y el dolor, a medida que la ciencia médica se ha ido desarrollando ese concepto ha resultado insuficiente.

La OMS ha definido la salud como algo más que la ausencia de enfermedad, incluyendo el bienestar físico, mental y social.

Mientras que la Calidad de vida se refiere a todos los aspectos de la vida, la percepción de la propia salud es un componente de la Calidad de Vida Relativa a la Salud (del inglés Health Related Quality of Life, o HRQoL). Aunque para la evaluación de la Calidad de Vida Relativa a la Salud se dispone de instrumentos estandarizados, como cuestionarios con propiedades métricas demostradas, un sondeo de opinión puede darnos una idea general del panorama a este respecto.

Figura 11. Valoración que hace la gente joven (15 a 29 años) de su estado de salud en los últimos doce meses por sexo. Porcentajes sobre el total de población joven en cada sexo



Fuente: INJUVE. Sondeo de Opinión y Situación de la Gente Joven (4ª Encuesta 2003)

El estado de salud percibido por los jóvenes de entre 15 y 29 años es principalmente "bueno" (61,6%) o "muy bueno" (24,4%). Desde una perspectiva de género, no parecen existir grandes diferencias entre varones y mujeres. El estado de salud percibido mayoritariamente es, en ambos casos "bueno", en un porcentaje similar (59,9% en el caso de los varones

y 63,3% de las mujeres). En el grupo de las mujeres, se puede apreciar una disminución de los casos que informan de un estado de salud “muy bueno” (20,1%) y un aumento de la percepción “regular” (15,1%), con respecto al grupo de los varones (28,6% y 9,7% respectivamente).

El estado de salud “malo” se informa con escasa frecuencia (sólo un 1,3% de los casos del total de la muestra).

En la siguiente tabla vemos la valoración subjetiva del estado de salud por parte de niños y niñas de entre 0 y 15 años, desglosados por sexo y año de la encuesta.

Tabla 8. Valoración del estado de salud percibida, de 0 a 15 años, por sexo. 1995 – 2006

	1995		1997		2001		2006*	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Muy bueno	33,5	30,7	33,3	34,1	33,0	36,4	39,3	40,4
Bueno	57,0	60,8	57,6	56,5	57,1	54,7	49,4	48,4
Regular	8,6	7,9	8,0	8,3	8,3	8,0	9,5	9,9
Malo	0,6	0,6	1,1	0,9	1,0	0,7	1,5	0,7
Muy malo	0,1	0,0	0,0	0,0	0,5	0,2	0,3	0,6
N.C.	0,2	0,0	0,0	0,1	0,2	0,1	0,0	0,0

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

*Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud INE. Avance de resultados junio 2006 - enero 2007. Datos provisionales.

Tomando en consideración los tres primeros años de la encuesta, la valoración del estado de salud por parte de los menores en este grupo de edad es, en su mayor parte, buena (un 56,8% a nivel global para todos los años). La siguiente categoría más frecuente es “muy bueno” (un 33,9% para todos los años en conjunto y ambos sexos valora así su estado de salud). Sólo un 8,2% del total informa de un estado regular, y un 1% peor que regular. No parece que existan diferencias entre sexos, ni una evolución en los tres años del estudio.

Al incluir los datos de la Encuesta Nacional de Salud seguimos observando que no parecen existir diferencias de género en ninguna de las categorías. En cambio, al comparar las cifras de cada categoría con los años anteriores, vemos un ligero aumento casos en la valoración “muy bueno” y “regular” en ambos sexos; a cambio, disminuye la proporción de sujetos que informan de un estado de salud “bueno”.

En la siguiente tabla vemos datos sobre restricción de la actividad por más de 10 días en los últimos 12 meses por molestias o síntomas, así como la causa de la restricción. Datos desglosados por sexo y año de la encuesta.

Tabla 9. Restricción de la actividad por más de 10 días en los últimos 12 meses por molestias o síntomas. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Si	10,9	8,9	9,5	7,5	10,4	9,0
No	88,9	91,1	90,4	92,4	89,4	90,9
N.C	0,2	0,0	0,1	0,1	0,2	0,1

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Del total de los casos, parece que las mujeres de entre 0 y 15 años tienen una ligerísimamente mayor proporción que los hombres en cuanto a restricción de la actividad de más de diez días en el último año por molestias, diferencia que se mantiene en los tres momentos de la encuesta. El porcentaje total de menores que puntúa en esta categoría es del 9,5%.

En cuanto a las causas de esta restricción de la actividad, no parece haber diferencias entre varones y mujeres, al menos que se mantengan a lo largo de los años de la encuesta.

En el cómputo global, las causas más frecuentes de restricción son las gripes y los catarros (16,7%), otras enfermedades del aparato respiratorio (16%), seguida de lesiones mecánicas, quizá debidas a las actividades propias de niños y niñas a esas edades (13,5%).

Tabla 10. Restricción de la actividad por más de 10 días en los últimos 12 meses por molestias o síntomas. De 0 a 15 años, por sexo. Causas de la restricción.

Multirespuesta	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Gripes, catarros	14,7	12,9	22,7	22,2	14,2	18,1
Alergia	8,3	2,4	10,2	14,3	10,8	5,1
Faringitis, amigdalitis	6,4	8,2	12,5	14,3	6,1	10,2
Sinusitis	0,0	0,0	0,0	1,6	0,1	0,0
Otitis	2,8	2,4	1,1	1,6	0,8	2,0
Dolor de espalda y articulaciones	2,8	1,2	3,4	1,6	0,0	2,0
Vómitos, acetona	0,9	1,2	3,4	0,0	0,3	1,6
Convulsiones	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3
Fracturas, traumatismos, luxaciones, ligamentos	16,5	10,6	12,5	20,6	15,6	9,1
Enfermedades y dolores de los ojos	1,8	3,5	3,4	1,6	0,2	1,7
Enfermedades y dolencias de los oídos: excepto otitis	3,7	0,0	4,5	1,6	1,0	2,4
Enfermedades y dolencias de corazón y aparato circulatorio	0,9	0,0	2,3	1,6	0,2	0,0
Enferm. de aparato respiratorio que no sean gripes	11,9	16,5	10,2	11,1	19,2	17,5
Enferm. del aparato digestivo: esófago, estomago	5,5	11,8	13,6	6,3	8,1	9,5
Enferm. del aparato digestivo: hígado, vesícula biliar	1,8	1,2	0,0	0,0	1,1	1,2
Enfermedades genitourinarias: riñón, orina	7,3	0,0	1,1	0,0	1,8	3,6
Enfermedades de la piel: herpes, forúnculos, hongos	1,8	0,0	1,1	4,8	0,6	0,0
Enfermedades neurológicas: epilepsia, parálisis	0,0	1,2	0,0	0,0	1,0	1,2
Enfermedades del metabolismo y endocrino	0,0	2,4	0,0	0,0	0,8	1,2
Problemas psíquicos: depresión, nervios, alcohol, drogas	1,8	2,4	0,0	0,0	0,8	1,2
Enfermedades de la boca, dientes	1,8	4,7	1,1	0,0	0,4	0,2
Enfermedades de la sangre y ganglios linfáticos	0,9	0,0	0,0	0,0	0,9	2,2
Enfermedades exantemáticas: rubeola, varicela	10,1	10,6	0,0	0,0	10,5	8,1
Otros	9,2	11,8	5,7	4,8	7,4	6,1
N.C	0,0	1,2	18,2	15,9	2,1	4,4

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

La siguiente tabla recoge datos sobre permanencia de más de la mitad de un día en la cama por molestias o síntomas en las dos últimas semanas correspondientes a los menores de entre 0 y 15 años, desglosados por sexo y año de la encuesta.

Tabla 11. Permanencia de más de la mitad de un día en la cama por molestias o síntomas en las dos últimas semanas. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Si	6,5	5,6	7,0	7,6	5,3	5,9
No	93,5	94,3	93,0	92,4	93,9	93,0
N.C.	0,0	0,1	0,0	0,0	0,8	1,2

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

De nuevo encontramos que no parece haber diferencias apreciables entre niños y niñas en cuanto a restricción por molestias o síntomas, ya que ambos sexos muestran diferencias sólo en el momento puntual de cada encuesta concreta.

Sólo el 6,1% del total de los menores de este grupo de edad permanecieron más de la mitad de un día en cama por molestias en las dos últimas semanas antes de la encuesta.

Como otro indicador de salud podemos tener en cuenta los medicamentos y las visitas al médico de los menores.

La siguiente tabla proporciona datos sobre el consumo de medicamentos en las dos semanas anteriores a la encuesta, por sexo y año de encuesta, para los menores entre 0 y 15 años.

Tabla 12. Consumo de medicamentos en las dos semanas. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Si	30,7	32,3	31,9	32,2	30,0	30,3
No	69,3	67,7	68,1	67,8	69,6	69,5
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,2

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

En el período descrito, un 30,8% del total consumió medicamentos. De nuevo, los porcentajes son similares en varones y mujeres, y en las tres encuestas contempladas.

El tipo de medicamento consumido aparece en la siguiente tabla.

Tabla 13. Tipo de medicamento consumido. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Medicinas para el catarro, gripe, garganta, bronquios	55,1	55,2	61,3	57,3	55,3	53,1
Medicinas para el dolor y/o para bajar la fiebre	19,2	26,1	23,3	24,6	26,6	32,6
Reconstituyentes como vitaminas, minerales, tónicos	12,5	13,9	7,1	8,7	8,2	8,9
Laxantes	0,3	0,6	0,6	1,0	0,3	0,7
Antibióticos	13,1	13,9	18,4	15,5	11,7	10,5
Tranquilizantes, relajantes, pastillas para dormir	1,9	0,6	1,5	0,6	1,0	0,9
Medicamentos para la alergia	11,2	8,1	5,5	4,9	12,9	8,2
Medicamentos para la diarrea	1,3	1,3	1,5	1,3	1,7	1,9
Medicamentos para los vómitos	1,0	1,9	2,8	2,3	2,0	1,7

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Si comparamos los tres años de la encuesta, encontramos algunas diferencias entre sexos que se repiten a lo largo del tiempo.

Mayor porcentaje de niñas que de niños consumen los siguientes medicamentos:

- Medicinas para bajar la fiebre o calmar el dolor: 26,1% frente a 19,2% en 1995, 24,6% frente a 23,3% en 1997, y 32,6% frente a 26,6% en 2001.
- Reconstituyentes: 13,9% frente a 12,5% en 1995, 8,7% frente a 7,1% en 1997, y 8,9% frente a 8,2% en 2001.
- Laxantes: 0,6% frente a 0,3% en 1995, 1% frente a 0,6% en 1997, y 0,7% frente a 0,3% en 2001.

Por el contrario, hay mayor porcentaje de varones que de mujeres que consumen estos otros medicamentos:

- Tranquilizantes, relajantes y pastillas para dormir: 1,9% frente a 0,6% en 1995, 1,5% frente a 0,6% en 1997, y 1% frente a 0,9% en 2001.
- Medicamentos para la alergia: 11,2% frente a 8,1% en 1995, 5,5% frente a 4,9% en 1997, y 12,9% frente a 8,2% en 2001.

La siguiente tabla recoge datos sobre la ocurrencia o no de visitas al médico en las dos semanas anteriores a la encuesta, en menores de entre 0 y 15 años, desglosados por sexo y año de la encuesta.

Tabla 14. Consulta al médico en las últimas dos semanas. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Si	24,1	23,1	26,6	26,7	25,2	26,9
No	75,9	76,6	73,4	73,3	74,7	73,1
N.C.	0,0	0,2	0,0	0,0	0,2	0,1

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No se aprecian diferencias aparentes entre niños y niñas en cuanto a visitas al médico, al menos teniendo en cuenta la similitud de los datos a lo largo de las tres oleadas.

Para todos los años en su conjunto, un 25,6% de los menores acudió al médico en las dos semanas anteriores a la encuesta.

La siguiente tabla proporciona datos sobre el lugar donde se realizaron las consultas al médico en las dos semanas anteriores al momento de la encuesta, para niños de entre 0 y 15 años.

Tabla 15. Lugar de la consulta al médico en las últimas dos semanas. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Centro de Salud	19,8	23,4	56,7	54,1	60,9	58,6
Consultorio/ambulatorio de la Seguridad Social	47,7	49,1	18,3	19,6	13,7	17,4
Consulta externa de un hospital	7,8	5,0	5,2	4,3	3,4	5,3
Servicio de emergencia de un Ambulatorio	1,6	0,0	1,9	1,2	1,6	2,2
Servicio de emergencia de un hospital	2,5	2,3	3,4	3,5	2,8	2,3
Consulta del medico particular	7,8	11,5	7,5	7,1	9,7	7,9
Consulta del medico de una sociedad	8,2	4,6	4,5	7,1	4,6	4,5
Empresa o lugar de trabajo	0,8	0,0	0,0	0,4	0,0	0,1
En el domicilio de Vd.	1,6	1,4	0,4	0,4	1,3	0,4
Consulta telefónica	0,0	0,9	0,4	0,4	0,2	0,4
Otras	2,1	1,8	1,5	2,0	0,9	0,0
N.C.	0,0	0,0	0,4	0,0	0,9	0,9

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No se aprecian diferencias importantes entre sexos en ninguno de las tres oleadas de la encuesta.

Lo que sí resulta llamativo es el cambio existente a partir de la oleada de 1995: En ese primer momento de la encuesta, el lugar más frecuente de consulta para niños de entre 0 y 15 años era el ambulatorio de la Seguridad Social seguido por el Centro de Salud. En los siguientes momentos (1997 y 2001), esta frecuencia se invierte claramente, pasando a ser el Centro de Salud el lugar donde se realiza mayor proporción de consultas al médico.

Tomando todos los momentos de la encuesta, en el Centro de Salud se realizan el 51,2% del total de consultas, seguida por el ambulatorio de la Seguridad Social.

En la siguiente tabla vemos un resumen de los motivos por los que los menores de entre 0 y 15 años acudieron a la consulta del médico.

Tabla 16. Motivo de la consulta al médico. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Diagnostico y/o tratamiento	74,8	75,2	77,0	72,2	71,3	70,7
Revisión	21,9	22,0	17,1	22,6	21,2	23,6
Sólo dispensación de recetas	1,2	1,4	0,7	0,8	2,1	0,9
Otros	1,7	1,4	5,2	4,4	3,1	3,8
N.C.	0,4	0,0	0,0	0,0	2,2	1,0

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

En los datos recogidos no se aprecian diferencias importantes entre niños y niñas de 0 a 15 años a lo largo de la encuesta, en cuanto al motivo de la consulta al médico.

El motivo más frecuente de consulta es el diagnóstico y tratamiento (72,6% a nivel global), seguido de las revisiones (21,7% global).

A continuación se proporcionan datos sobre la especialidad del médico al que se consulta, en casos de menores de 0 a 15 años.

Tabla 17. Especialidad del médico consultado. De 0 a 15 años. Por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Medicina general	31,9	28,1	28,8	30,6	20,4	16,6
Pediatría	58,8	59,9	61,4	57,1	67,3	69,6
Alergología	0,8	1,8	1,9	0,4	1,2	1,0
Cirugía general y digestiva	0,8	0,0	0,0	0,4	0,7	0,0
Cirugía cardiovascular	0,0	0,0	0,4	0,0	0,0	0,0
Aparato digestivo	0,4	0,0	0,0	0,4	0,6	0,1
Dermatología	0,8	0,9	1,1	1,2	0,7	2,1
Endocrinología y nutrición	0,0	0,9	0,4	0,4	0,0	0,0
Geriatría	0,0	0,5	0,0	0,0	0,0	0,3
Internista	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,4
Nefrología	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0
Cardiología	0,0	0,5	0,4	0,0	0,0	0,0
Neumología	0,4	0,5	0,0	0,0	0,2	0,0
Psiquiatría	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Neurología	0,8	0,5	0,0	0,4	0,2	0,0
Oftalmología	0,0	1,4	0,4	0,8	1,0	2,3
Otorrinolaringología	1,7	1,4	1,1	4,0	1,6	1,4
Oncología	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5
Reumatología	0,0	0,0	0,0	0,4	0,0	0,2
Traumatología	3,4	3,2	4,2	3,2	3,4	2,7
Urología	0,0	0,0	0,0	0,4	0,0	0,1
N.S.	0,0	0,5	0,0	0,4	0,2	0,5
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	1,1	0,8

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parecen existir diferencias sustanciales entre sexos en cuanto a la especialidad del médico consultado. Tampoco parece haber una evolución en el tiempo, según las tres oleadas de la encuesta. Las especialidades más consultadas son Pediatría (64,6% del total), y en segundo lugar Medicina General (23,3% del total). Entre las dos especialidades suman un 87,9% del total de las consultas de los menores de 0 a 15 años.

La siguiente tabla recoge datos sobre el tipo de servicio médico utilizado en las dos semanas anteriores al momento de la encuesta.

Tabla 18. Tipo de servicio médico utilizado en las últimas dos semanas. De 0 a 15 años. Por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
De la Seguridad Social	80,3	81,0	82,1	81,2	80,5	83,3
De la Beneficencia	0,0	0,5	0,0	0,4	0,0	0,2
De una sociedad médica	10,1	7,6	6,9	8,2	8,8	6,6
Privado	8,4	9,5	9,5	8,6	8,9	8,2
Otros	1,3	1,4	0,4	1,6	0,5	0,2
N.C.	0,0	0,0	1,1	0,0	1,4	1,6

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parece que existan diferencias consistentes en el tipo de servicio médico utilizado en los tres momentos de la encuesta, ni que haya diferencias en función del sexo del menor.

Teniendo en cuenta ambos sexos y las tres oleadas de la encuesta, el servicio médico más utilizado por los menores de 0 a 15 años es el de la Seguridad Social (81,6% global), seguido por servicios privados y de sociedades médicas (8,7% y 7,9% global, respectivamente).

También podemos ver en la siguiente tabla el tiempo medio consumido en llegar al lugar donde se realiza la consulta, para menores de 0 a 15 años. Aunque este factor no esté directamente relacionado con la salud de los menores, puede ser interesante contemplar estos datos. Las facilidades o dificultades para acceder a las consultas médicas pueden condicionar la frecuencia con la que se acude al médico, o incluso la ocurrencia o no de este hecho. También puede ser de utilidad como dato para la gestión de los servicios médicos.

Tabla 19. Tiempo medio en llegar al lugar de la consulta (en minutos). De 0 a 15 años. Por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Media	13,36	12,6	13,02	14,74	12,44	12,18
Desviación típica	14,52	10,63	13,52	15,18	11,39	10,00

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parece haber diferencias consistentes de género en el tiempo medio utilizado para llegar al lugar de la consulta médica, en menores de entre 0 y 15 años.

Tomando en cuenta ambos sexos y los datos recogidos en los distintos momentos de la encuesta, el tiempo medio utilizado por los menores de 0 a 15 años para llegar a la consulta es de 12,79 minutos.

En la siguiente tabla vemos el tiempo medio de espera en la consulta del médico.

Tabla 20. Tiempo medio de espera en la consulta (en minutos). De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Media	32,33	24,93	27,59	24,05	24,14	22,97
Desviación típica	40,05	25,05	35,35	24,22	26,57	29,16

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Podemos ver que, teniendo en cuenta los tres años en los que se recogen datos, existe una ligerísima diferencia de género en cuanto al tiempo de espera en la consulta, teniendo que esperar los niños de 0 a 15 años algo más de tiempo que las niñas de la misma edad.

Teniendo en cuenta ambos sexos y las tres oleadas de la encuesta, encontramos que el tiempo medio de espera en la consulta del médico es de 25,08 minutos.

A continuación se proporcionan datos sobre la proporción de menores de 0 a 15 años hospitalizados en el año anterior a la encuesta.

Tabla 21. Hospitalización en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Sí	7,2	5,1	5,7	3,3	6,6	4,5
No	92,8	94,9	94,3	96,7	93,4	95,4
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

A lo largo de las tres oleadas de la encuesta, podemos ver que existe una ligera diferencia en el porcentaje de hospitalizaciones por género. El porcentaje de menores hospitalizados parece ser mayor en niños.

Tomando en conjunto los datos de los tres momentos de la encuesta y ambos sexos, el 5,5% de los menores encuestados de 0 a 15 años sufrieron hospitalizaciones en el año anterior a la encuesta.

La siguiente tabla recoge datos sobre la frecuencia con la que el menor de 0 a 15 años ha sido hospitalizado durante el año anterior a la encuesta.

Tabla 22. Número de veces que el entrevistado ha sido hospitalizado en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Media	1,16	1,36	1,28	1,00	1,20	1,23
Desviación típica	0,47	1,09	0,88	0,00	0,47	0,72

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parece existir ninguna diferencia por sexo en cuanto al número de veces que el menor ha sido hospitalizado en el periodo descrito.

Aunque en algunos casos los encuestados habrán respondido que han sido hospitalizados más de una vez (los datos recogen que la media de hospitalizaciones es de 1,21 veces), lo más frecuente es que los menores ingresados sólo hayan sido hospitalizados una vez en ese año anterior a la encuesta.

Tras el ingreso, los encuestados de 0 a 15 años informaron del número de días que permanecieron ingresados.

Tabla 23. Número de días de hospitalización. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Media	5,65	5,25	4,53	3,86	6,35	5,69
Desviación típica	6,29	4,37	4,95	2,79	8,03	7,62

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Parece existir una ligera diferencia en el tiempo de hospitalización por género, consistente a través de los tres momentos de la encuesta. Parece que los niños de 0 a 15 años pasan, por término medio, más días ingresados tras una hospitalización.

El tiempo medio de ingreso, tomando en cuenta ambos sexos y las tres fechas de la encuesta, es de 5,64 días.

En la siguiente tabla vemos datos acerca del motivo por el que se hospitaliza a los menores de ambos sexos de 0 a 15 años.

Tabla 24. Motivo de la estancia en el hospital en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Intervención quirúrgica	44,9	31,1	42,1	40,6	34,7	34,3
Estudio médico para diagnosticar	17,4	28,9	22,8	28,1	23,0	31,0
Tratamiento médico (sin intervención quirúrgica)	27,5	31,1	35,1	25,0	30,3	27,6
Parto	0,0	0,0	0,0	0,0	10,7	7,1
Otros	10,1	8,9	0,0	6,3	0,0	0,0
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	1,3	0,0

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Tomando en consideración los tres momentos de la encuesta, encontramos algunas diferencias de género en cuanto a los motivos de la estancia en el hospital, en los menores de 0 a 15 años encuestados.

Los varones tienen una proporción mayor de hospitalización por intervenciones quirúrgicas, y las mujeres mayor proporción por estudios médicos para diagnosticar.

En la oleada de 1995, hay un porcentaje mayor de motivos no especificados que en las oleadas de 1997 y 2001. También llama la atención que, en la recogida de datos de 2001, se pone de manifiesto una proporción de hospitalizaciones cercana al diez por ciento debido al parto. Esta proporción no existía en las oleadas de los años anteriores.

Si tenemos en cuenta los tres momentos de la encuesta y ambos sexos, los motivos más frecuentes de hospitalización son: la intervención quirúrgica (36,9% en global de años), el tratamiento médico sin intervención quirúrgica (29,6% global), y estudios médicos para un posterior diagnóstico (24,9% global).

A continuación se proporcionan datos sobre la forma de ingreso en el hospital, por parte de los menores de 0 a 15 años, durante el año anterior al momento de la encuesta.

Tabla 25. Forma de ingreso en el hospital en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
A través del servicio de urgencias	60,3	69,0	59,2	50,0	58,8	63,9
Ingreso ordinario (no ingreso por urgencias)	39,7	31,0	40,8	50,0	31,8	29,4
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	9,4	6,6

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Las diferencias existentes en la forma de ingreso, por sexo del menor, no son consistentes a lo largo de los tres momentos de la encuesta.

Si tenemos en cuenta las tres oleadas y los datos de varones y mujeres, la forma más habitual de ingreso en el hospital es el servicio de urgencias (60,7% global, frente a un 34,1% de ingreso ordinario).

La siguiente tabla recoge datos sobre la financiación del ingreso de los menores de 0 a 15 años.

Tabla 26. Tipo de financiación de la hospitalización en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Seguridad Social	93,2	88,4	82,4	81,5	85,8	81,4
Mutualidad obligatoria (MUFACE, ISFAS, etc.)	1,7	0,0	5,9	3,7	2,1	4,0
Sociedad médica privada (Sanitas, Asisa, Adelsas)	5,1	7,0	5,9	14,8	6,0	7,3
A su propio cargo	0,0	2,3	5,9	0,0	0,0	0,0
Otros	0,0	2,3	0,0	0,0	0,8	2,0
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	5,3	5,2

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Tomando en cuenta los tres momentos de la encuesta, encontramos algunas diferencias de género en cuanto al tipo de financiación de la hospitalización, en los menores de 0 a 15 años encuestados. Los varones utilizan en mayor proporción la Seguridad Social, mientras que las mujeres financian sus hospitalizaciones en más casos mediante una sociedad médica privada.

A lo largo de las tres oleadas de recogida de datos, y tomando en cuenta ambos sexos, se utilizaba más una financiación pública mediante la Seguridad Social (85,3% global), seguido de lejos por las sociedades médicas privadas (6,8% global) y las mutualidades obligatorias (2,8% global). Apenas un 0,8% del total financia las hospitalizaciones a su propio cargo, y únicamente un 1% usa otro tipo de financiaciones.

En la siguiente tabla vemos el porcentaje de consultas a un servicio de urgencias durante el último año anterior al momento de la encuesta, por menores de 0 a 15 años.

Tabla 27. Visitas al servicio de urgencias en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Acudí a un centro o servicio	21,6	21,5	25,9	22,0	26,6	23,8
Acudieron a mi domicilio	1,9	1,0	0,7	1,0	0,3	0,8
No	76,5	77,5	73,4	76,9	73,0	75,3
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,1

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parece haber diferencias de género consistentes a lo largo del tiempo en cuanto a la proporción de visitas al servicio de urgencias.

En el total de momentos de la encuesta y tomando ambos sexos, el 24,2% del total acudió a un centro o servicio de urgencias, y un 0,8% recibió una visita de urgencias a domicilio. Esto quiere decir que un 25% del total de las muestras utilizaron un servicio de urgencias.

En la siguiente tabla vemos la frecuencia con la que los menores de 0 a 15 años han utilizado el servicio de urgencias en el año anterior a la encuesta.

Tabla 28. Número de veces que el entrevistado ha acudido a un servicio de urgencias en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Media	1,57	1,46	1,63	1,59	1,65	1,85
Desviación típica	1,37	1,10	1,86	2,27	1,40	1,86

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parecen existir diferencias consistentes en el tiempo entre niños y niñas en la utilización del servicio de urgencias.

La frecuencia habitual de uso de un servicio de urgencias está entre una y dos veces en el periodo descrito (con un promedio de 1,67 ocasiones).

A continuación se proporcionan datos sobre el tipo de servicio de urgencias utilizado en un periodo de un año antes del momento de la encuesta, por menores de 0 a 15 años.

Tabla 29. Tipo de servicio de urgencias visitado en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
En servicio de urgencias no hospitalario de la Seguridad Social	20,0	22,0	23,7	24,9	22,8	21,8
En hospital de la Seguridad Social	56,5	55,0	55,6	52,5	57,6	53,3
En centro no hospitalario de la Seguridad Social (ambulatorio, etc.)	11,7	13,4	11,1	12,0	10,1	13,5
En servicio privado de urgencias	4,8	1,9	5,2	4,1	3,8	4,8
En sanatorio, hospital o clínica privada	3,5	3,8	3,0	5,5	4,9	4,6
En casa de socorro o servicio de urgencias del Ayuntamiento	0,0	1,0	0,4	0,5	0,0	0,6
Otros	3,5	2,9	1,1	0,0	0,4	0,0
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,5	0,4	1,4

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parece haber diferencias de género consistentes a lo largo del tiempo en el tipo de servicio de urgencias visitado por los menores.

El tipo de servicio más utilizado es el servicio de Urgencias en Hospitales de la Seguridad Social (55,3% en el conjunto de todos los años), seguido por Urgencias no hospitalarias de la Seguridad Social (22,5% global) y en otros centros no hospitalarios de la Seguridad Social (11,8% global).

La siguiente tabla recoge datos sobre el tipo de cobertura sanitaria de los menores de 0 a 15 años

Tabla 30. Modalidad de cobertura sanitaria total. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Seguridad Social	96,4	95,8	95,8	94,8	94,1	94,5
Mutualidades del Estado acogidas a la Seguridad Social	1,2	1,2	2,2	2,6	2,5	1,3
Mutualidades del Estado acogidas a un seguro privado	1,8	2,5	2,3	2,3	3,4	3,4
Seguro médico privado, concertado individualmente	8,2	7,6	6,5	6,9	7,3	7,7
Seguro médico concertado por su empresa	1,5	1,2	1,5	1,9	1,6	1,5
No tengo seguro médico, utilizo la beneficencia	0,1	0,1	0,1	0,0	0,1	0,1
No tengo seguro médico, utilizo siempre médicos privados	0,1	0,3	0,2	0,2	0,0	0,0
No tengo seguro médico, tengo "igualada" con un médico	0,2	0,1	0,2	0,2	0,0	0,0
N.C.	0,1	0,0	0,1	0,0	0,7	0,7

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parecen existir diferencias de género en cuanto al tipo de cobertura médica total de los menores, si tenemos en cuenta los tres momentos de esta encuesta.

En el cómputo global, el 94,9% de los menores utilizan una cobertura pública de la Seguridad Social, frente a otras coberturas privadas o concertadas. Debe tenerse en cuenta que se pueden utilizar de forma simultánea más de un tipo de cobertura por lo que la suma de los porcentajes pueden exceder el 100%.

Deporte y obesidad

La relación entre el deporte y salud, y particularmente entre deporte y obesidad, ha sido un tema largamente debatido. El tipo de actividad física puede ser un buen indicador de salud.

La siguiente tabla proporciona datos sobre la dedicación al ejercicio físico por parte de niños de entre 0 y 15 años, desglosados por sexo y año de la encuesta.

Tabla 31. Ejercicio físico en el tiempo libre. De 0 a 15 años, por sexo.

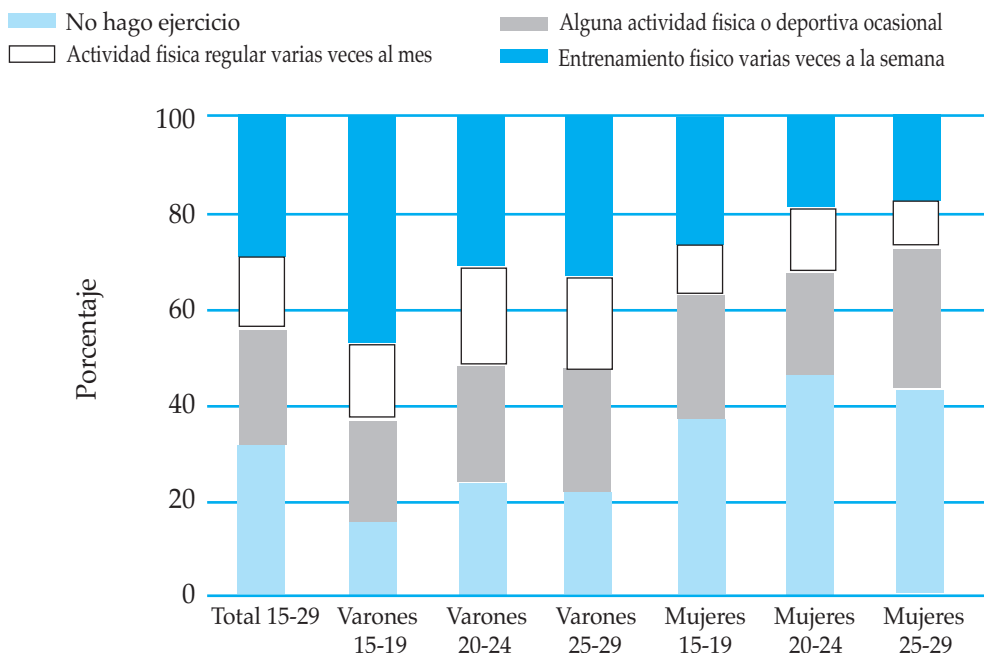
	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
No hace ejercicio. Su tiempo libre es sedentario	9,3	16,2	13,0	15,9	18,5	24,3
Alguna actividad física o deportiva ocasional	35,2	43,5	31,8	42,0	36,1	39,8
Actividad física regular, varias veces al mes	26,9	25	27,6	25,3	23,7	20,3
Entrenamiento físico varias veces a la semana	25,7	13,3	26,1	15,2	19,2	13,3
N.C.	2,9	2,1	1,6	1,6	2,4	2,4

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Podemos ver como en este grupo de edad, las niñas muestran mayor proporción en las categorías de tiempo libre sedentario y actividad deportiva ocasional. Por el contrario, los niños tienen una mayor proporción en las categorías de actividad física regular y varias veces a la semana. Estas diferencias por sexo se repiten en los tres momentos de la encuesta (1995, 1997 y 2001).

En el siguiente gráfico aparecen recogidos datos de un sondeo de opinión acerca del tipo de ejercicio físico realizado por la gente joven en su tiempo libre, en el año 2003.

Figura 12. Tipo de ejercicio físico realizado por la gente joven (15 a 29 años) en su tiempo libre. Para cada sexo y grupos de edades, porcentajes sobre el total de la población.



Fuente: INJUVE. Sondeo de Opinión y Situación de la Gente Joven (4ª Encuesta 2003).

Los datos se recogen a nivel global para el grupo de edad de 15 a 29 años, y luego se desglosa por sexo y grupos de edad de menor amplitud.

Puede apreciarse que en el total de los datos, las categorías se reparten más o menos homogéneamente. En el total de los jóvenes, aproximadamente la misma proporción hace ejercicio varias veces a la semana (29,1%) o no hace ningún ejercicio (30,9%).

Se encuentran varias diferencias al desglosar los datos por sexo y edad.

En ambos sexos, se puede ver como los jóvenes hacen más ejercicio en la adolescencia (entre 15 y 19 años), con respecto al resto de edades (entre 20 y 29 años).

En todos los grupos de edad, existe una diferencia importante entre varones y mujeres, de manera que los varones hacen mucho más ejercicio que las mujeres.

Esta diferencia se ve claramente en la adolescencia. El 47,8% de los varones entre 15 y 19 años hacen ejercicio varias veces por semana, frente a un 27% de las mujeres. El 37,1% de los varones hace ejercicio ocasionalmente, frente a un 37% de las mujeres. Y sólo un 14,7% de los varones no hace ejercicio, mientras que esto ocurre en el 36,1% de las mujeres adolescentes.

Tabla 32. Tiempo que dedica a la práctica diaria de deporte la población joven (15-29 años). Por sexo y grupo de edad.

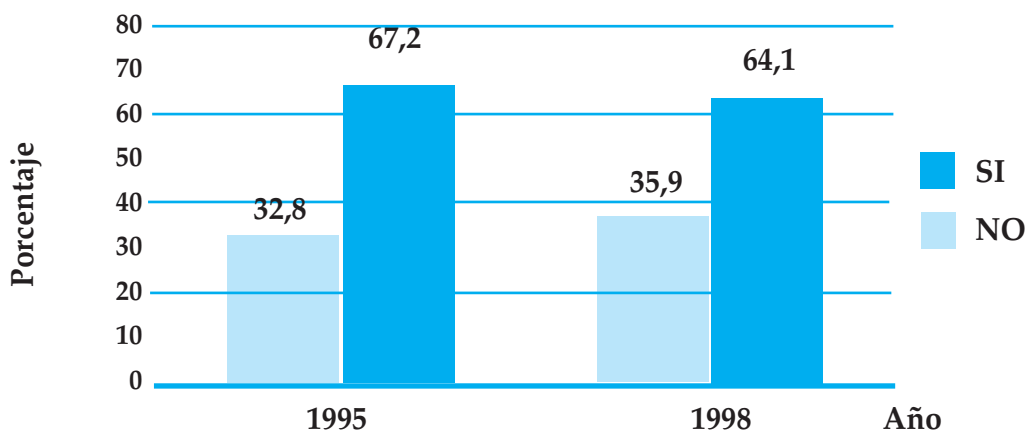
	< media hora	Media a 1 hora	1 a 2 horas	2 a 3 horas	> 3 horas	Nada
Total 15-29 años	6,8	10,7	10,5	4,2	3,5	63,2
De 15 a 19 años	6,8	12,4	14,1	6,7	6,0	52,7
De 20 a 24 años	6,1	10,9	10,0	2,8	2,6	66,8
De 25 a 29 años	7,6	8,7	7,2	2,9	2,0	70,8
Varones						
Total 15-29 años	6,6	13,3	13,7	6,1	5,5	54,0
De 15 a 19 años	4,8	16,9	17,8	9,3	9,7	40,1
De 20 a 24 años	6,9	10,5	13,1	4,5	3,8	60,6
De 25 a 29 años	8,5	12,4	9,7	4,2	2,5	62,2
Mujeres						
Total 15-29 años	7,1	8,1	7,3	2,3	1,6	72,7
De 15 a 19 años	9,0	7,8	10,3	4,0	2,0	65,9
De 20 a 24 años	5,3	11,3	6,8	1,0	1,3	73,4
De 25 a 29 años	6,8	5,1	4,9	1,7	1,5	79,1

Fuente: INJUVE, Calidad de vida de los jóvenes, 1998

En esta otra tabla podemos ver el tiempo dedicado a la práctica deportiva en el año 1998. Algunas tendencias se repiten igual que en la tabla anterior. En ambos sexos, encontramos que el porcentaje de personas que no dedican nada de tiempo a la práctica deportiva va aumentando con la edad. Tomando en conjunto ambos sexos, el porcentaje de personas que no practica deporte alguno pasa de un 52,7% en el grupo de edad entre 15 y 19 años a un 66,8% en el grupo de edad de 20 a 24 y a un 70,8% en el grupo de 25 a 29 años.

De nuevo, se puede ver que existen diferencias importantes entre adolescentes según el sexo. Mientras el 54% de los varones adolescentes no dedica nada de tiempo a la práctica deportiva, este porcentaje aumenta en mujeres hasta un 72,7%. También podemos ver que la práctica intensa de deporte (más de 3 horas por semana) es más elevada en varones de 15 a 19 años (5,5%) que en mujeres del mismo grupo de edad (1,6%).

Figura 13. Población joven (15-29 años) que practica deporte diariamente. Para cada año, porcentajes sobre el total de población joven.



Fuente: INJUVE, Calidad de vida de los jóvenes, 1995, 1998

Por otro lado, parece que hay una tendencia al alza a lo largo del tiempo en cuanto a la práctica diaria de deporte (en la población de jóvenes entre 15 y 29 años). En el estudio del INJUVE, que compara los porcentajes de personas que practican deporte diariamente, encontramos un aumento entre los años 1995 y 1998 (32,8% y 35,9%, respectivamente).

En la siguiente tabla se recogen datos sobre el índice de masa corporal, por sexo y grupos de edad (adolescencia y de 20 a 29 años).

Tabla 33. Distribución de la gente joven (15-29 años) según su índice de masa corporal. Por sexo y grupo de edad.

	<18,5 (Peso (Obesidad)	18,5-24,9 (Peso normal)	25,0-29,9 insuficiente)	30,0 o más (Sobrepeso)	Sin datos
Ambos sexos					
Total 15-29 años	5,5	67,6	17,7	3,5	5,7
De 15 a 19 años	9,3	73,8	6,7	2,2	8,0
De 20 a 24 años	4,1	67,4	20,3	3,1	5,1
De 25 a 29 años	3,4	62,2	25,2	5,0	4,2
Varones					
Total 15-29 años	2,4	61,8	26,7	4,4	4,6
De 15 a 19 años	5,6	72,4	11,2	3,4	7,3
De 20 a 24 años	1,2	62,2	29,3	4,2	3,1
De 25 a 29 años	0,8	51,8	38,3	5,5	3,6
Mujeres					
Total 15-29 años	8,6	73,5	8,6	2,5	6,8
De 15 a 19 años	13,0	75,2	2,2	0,9	8,7
De 20 a 24 años	7,1	72,7	11,1	2,0	7,1
De 25 a 29 años	6,0	72,8	12,0	4,4	4,8

Fuente: INJUVE. Sondeo de Opinión y Situación de la Gente Joven (4ª Encuesta 2003)

Por edades, encontramos que el porcentaje de personas que se mantienen en un índice de masa corporal correspondiente a un peso normal a lo largo de los años varía según el sexo:

El 75,2% de las mujeres se mantienen en un peso normal durante la adolescencia (de 15 a 19 años), y a partir de esa edad el porcentaje se mantiene entre un 72,7% (de 20 a 24 años) y un 72,8% (de 25 a 29 años). Sin embargo, en varones adolescentes, el porcentaje de peso normal es de un 72,4% en el grupo de adolescentes (de 15 a 19 años), porcentaje que desciende a un 62,2% en el grupo de 20 a 24 años y que desciende aún más hasta el 51,8% en el grupo de 25 a 29 años.

En el grupo de varones, encontramos una fuga de casos del grupo de peso normal y un incremento en el grupo de sobrepeso, y en menor medida en el de obesidad.

En el grupo de mujeres, también encontramos un aumento de casos de sobrepeso en los grupos de más edad. Por el contrario, se aprecia un mayor número relativo de casos con peso insuficiente en el grupo de mujeres adolescentes (de 15 a 19 años) valor que se sitúa en el 13% para este grupo de edad. Quizá podría plantearse como explicación que, en el grupo de mujeres adolescentes, los cánones de belleza influyen sobre los hábitos alimenticios y otras costumbres para mantener una figura estilizada, aunque dichas pautas de comportamiento sean menos adecuadas desde el punto de vista de la salud.

Comparando los grupos de adolescentes (de 15 a 19 años) por sexo, vemos como los varones tienen un menor porcentaje en peso normal y un aumento de casos de sobrepeso con respecto a la media total. Sin embargo, las mujeres tienen mayor porcentaje de casos de peso normal y un aumento de casos de peso insuficiente (8,6%).

Como veíamos anteriormente, existe una creencia extendida de que el deporte está muy relacionado con la salud, y con la obesidad. Desde luego, harían falta estudios concretos para saber cómo se relacionan la frecuencia de actividades físicas deportivas y el sobrepeso, pero no deja de llamar la atención que, habiendo visto que los adolescentes varones hacen más deporte que las adolescentes mujeres, encontremos mayor proporción de sobrepeso entre los varones.

La siguiente tabla recoge datos sobre la percepción subjetiva que tienen los jóvenes de su imagen corporal, por grupos de edad y sexo.

Tabla 34. Visión que tiene la gente joven (15-29 años) de su imagen corporal. Por sexo y grupo de edad.

	Como una persona muy delgada	Como una persona delgada	Como una persona norma	Como una persona gorda	Como una persona muy gorda	No sabe
Ambos sexos						
Total 15-29 años	0,9	12,2	75,4	10,9	0,5	0,2
De 15 a 19 años	1,3	16,7	71,0	10,2	0,2	0,6
De 20 a 24 años	1,0	11,3	77,1	10,2	0,4	0,0
De 25 a 29 años	0,4	8,9	77,5	12,3	0,8	0,0
Varones						
Total 15-29 años	0,9	13,7	76,7	8,1	0,3	0,3
De 15 a 19 años	1,3	19,8	72,0	5,6	0,4	0,9
De 20 a 24 años	1,2	11,2	79,2	8,5	0,0	0,0
De 25 a 29 años	0,4	10,7	78,7	9,9	0,4	0,0
Mujeres						
Total 15-29 años	0,8	10,6	73,9	13,8	0,7	0,1
De 15 a 19 años	1,3	13,5	70,0	14,8	0,0	0,4
De 20 a 24 años	0,8	11,5	75,1	11,9	0,8	0,0
De 25 a 29 años	0,4	7,2	76,4	14,8	1,2	0,0

Fuente: INJUVE. Sondeo de Opinión y Situación de la Gente Joven (4ª Encuesta 2003)

La mayoría de varones y mujeres adolescentes sondeados se ven a sí mismos como una persona normal (75,4% del total), y sólo algunos se ven como una persona delgada o muy delgada (12,2% y 0,9%), o como una persona gorda o muy gorda (10,9% y 0,5%).

Por edades, aunque no hay cambios aparentemente significativos, podemos ver un aumento de casos de personas de ambos sexos que se ven a sí mismos como “normales”, quizá debido a una aceptación o conformidad consigo mismos.

En cuanto a diferencias de sexo en adolescentes, sólo se puede apreciar un ligero incremento de hombres que se ven a sí mismo como personas delgadas (13,7%) o normales (76,7%), frente a las mujeres, que se ven a sí mismo como normales (73,9%) o como personas gordas (13,8%). Debemos recordar aquí que las personas con anorexia y peso insuficiente tienden a percibirse a sí mismas como excesivamente gordas.

De nuevo, aquí podrían entrar en juego factores culturales y modelos sociales.

A continuación se proporcionan datos sobre la imagen corporal percibida por los menores de 0 a 15 años, por sexo.

Tabla 35. Imagen corporal. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Bastante mayor de lo normal	2,6	2,9	2,6	1,8	1,8	2,0
Algo mayor de lo normal	13,4	15,8	15,4	16,6	12,6	14,3
Normal	69,6	68,6	65,5	69,2	72,6	72,4
Menor de lo normal	13,7	11,4	15,8	12,1	11,7	10,2
N.S.	0,8	1,2	0,7	0,3	0,9	0,9
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	0,4	0,2

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Los menores de entre 0 y 15 años perciben, en su mayor parte, que su imagen corporal es normal (70,7% del total). Esta proporción permanece similar en los tres momentos de la encuesta.

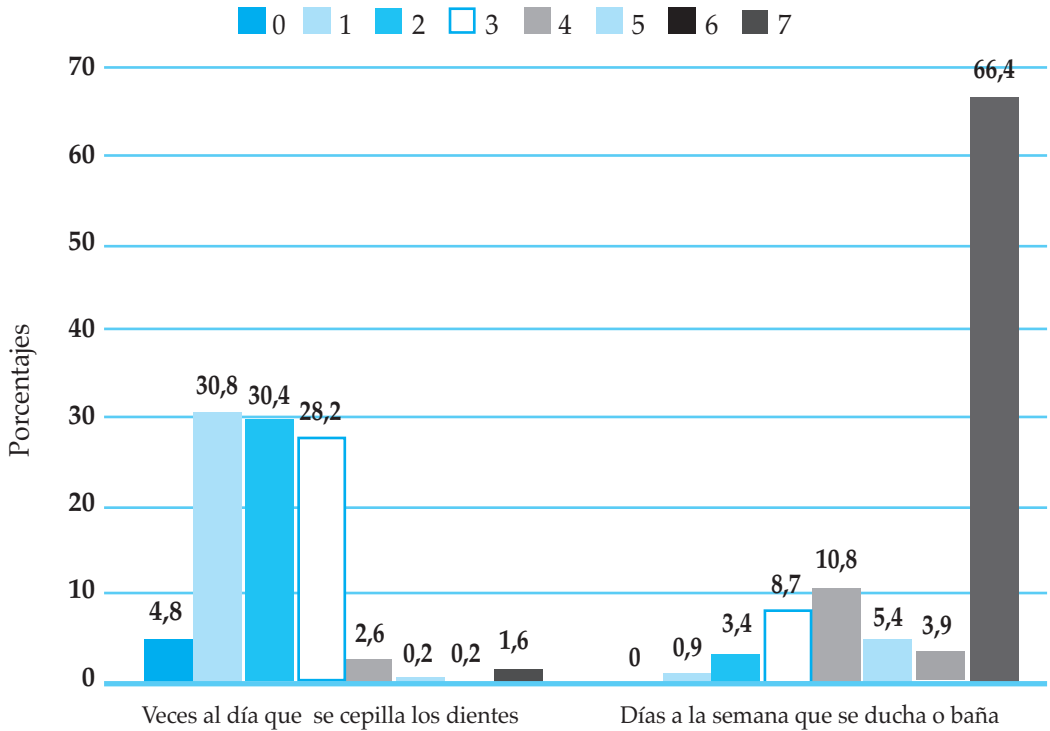
Por sexos, encontramos una ligera diferencia entre niños y niñas, constante a lo largo de los tres años del estudio. De los casos en los que los menores no consideran que su imagen corporal sea normal, las mujeres muestran una ligera tendencia a informar de que su imagen corporal es “algo mayor que lo normal” en lugar que “menor de lo normal”. En varones, estas categorías son casi iguales (no parece existir una tendencia en un sentido o en otro).

Hábitos higiénicos

La higiene y la salud están, como se puede suponer, relacionadas. Y no sólo hablamos de hábitos higiénicos como hábitos de limpieza, que tienen que ver con la adquisición de enfermedades, sino también de hábitos saludables como la higiene del sueño, que afectan al rendimiento, pero también al descanso y desarrollo del organismo.

En el siguiente sondeo de 1998, encontramos que el 89,4% de los jóvenes (de 15 a 29 años) se cepilla los dientes al menos una vez al día. También vemos que el 66,4% de esos jóvenes se ducha o baña 7 veces por semana (lo que puede querer decir una vez al día).

Figura 14. Algunos hábitos higiénicos de la gente joven (15-29 años). En cada caso, porcentajes sobre el total de población joven.



Fuente: INJUVE, Calidad de vida de los Jóvenes, 1998

Sería conveniente encontrar datos desglosados sobre este aspecto por sexo y edad, para poder evaluar si existen diferencias en estos factores.

A continuación se proporcionan datos sobre la proporción de menores de entre 0 y 15 años que visitaron al dentista en los tres meses anteriores a la encuesta.

Tabla 36. Consulta al dentista en los últimos 3 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Si	19,4	23,5	19,9	24,0	23,0	23,6
No	80,3	76,5	80,1	76,0	76,7	76,1
N.C.	0,3	0,0	0,0	0,0	0,3	0,4

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Un 22,5% del total de la muestra acudieron al dentista en el plazo definido.

Parece haber una ligera diferencia entre varones y mujeres, que se repite en las encuestas de los años 1995, 1997 y 2001. El porcentaje de niñas que acude al dentista es mayor que el de niños en los tres oleadas del estudio.

Los motivos de consulta al dentista en niños y niñas de 0 a 15 años aparecen a continuación.

Tabla 37. Motivos de consulta al dentista. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Revisión o chequeo	65,7	64,3	62,4	65,9	68,3	68,5
Limpieza de boca	6,2	6,2	8,2	7,4	8,0	7,6
Empastes (obturaciones)	20,2	23,1	21,4	17,5	18,9	18,9
Extracción de algún diente o muela	14,3	15,0	12,1	11,5	9,6	9,8
Poner fundas, puentes u otro tipo de prótesis	2,5	2,1	1,9	1,9	1,4	1,1
Tratamiento de las enfermedades de las encías	1,2	1,8	1,0	1,2	0,7	0,8
Ortodoncia	10,6	12,0	10,7	11,5	10,1	12,2
Selladores, aplicación de flúor	5,1	4,2	4,6	4,8	8,1	9,1

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No se aprecian diferencias importantes entre sexos en los motivos para acudir al dentista; existe, no obstante, una ligerísima tendencia en mujeres a acudir (más que los varones) a consulta dental por tratamiento de las enfermedades de las encías y ortodoncia.

En la siguiente tabla vemos las horas de sueño de los menores de entre 0 y 15 años, desglosados por sexo y año de la encuesta.

A continuación se proporcionan datos sobre el tipo de servicio utilizado por los menores de entre 0 y 15 años.

Tabla 38. Tipo de servicio odontológico utilizado. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
De la Seguridad Social	19,1	18,8	24,4	20,3	29,6	27,0
De la Beneficencia	1,8	1,1	0,9	0,9	0,5	0,5
De una sociedad médica	5,0	4,5	4,8	4,3	4,7	4,2
Privado	71,0	71,9	68,2	72,1	62,2	65,5
Otros	2,0	3,4	1,5	2,0	1,6	1,5
N.C.	1,1	0,2	0,2	0,4	1,4	1,3

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Por género, encontramos unas ligeras diferencias en el tipo de dentista consultado. En las muestras recogidas, se puede apreciar que la proporción de consultas a dentistas de la Seguridad Social o de sociedades médicas son algo mayores en niños de 0 a 15 años que en niñas de la misma edad. En cambio, la proporción en niñas es mayor en consultas realizadas a dentistas privados.

Teniendo en cuenta los tres momentos de la encuesta y ambos sexos, encontramos que el servicio odontológico más utilizado es el privado, con un 66,8% del total de los casos, seguido de lejos por el servicio de la Seguridad Social, con un 25,1% del total.

Tabla 39. Horas de sueño. De 0 a 15 años, por sexo.

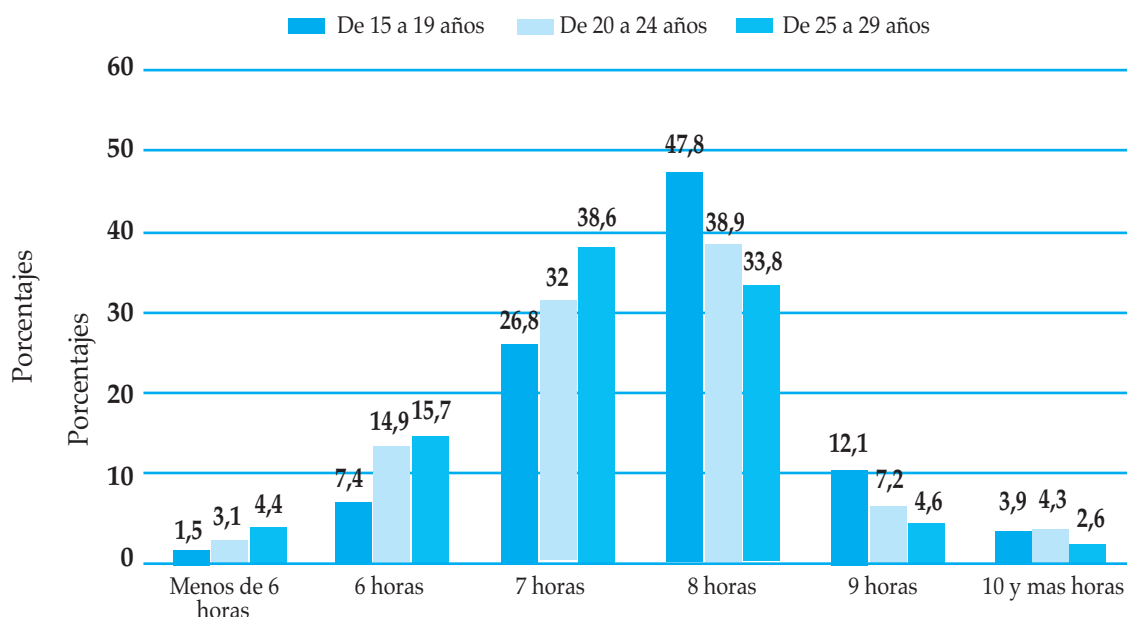
	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Media	9,88	9,95	9,85	9,77	9,89	10,0
Desviación típica	1,82	1,75	1,84	1,81	1,82	1,81

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Podemos ver que la media entre varones y mujeres de edades comprendidas entre 0 y 15 años no difiere apenas (9,91 del total) en horas de sueño, como tampoco se aprecian grandes diferencias entre los tres años de la encuesta.

La siguiente figura sí está desglosada por edad, pero no por sexo, y también sería deseable encontrar datos relevantes divididos entre hombres y mujeres.

Figura 15. Horas que suele dormir la gente joven (15-29 años) durante los días laborales, por edad. Porcentajes sobre el total de cada grupo de edades.



Fuente: INJUVE. Sondeo de Opinión y Situación de la Gente Joven (4ª Encuesta 2003)

Podemos ver que casi la mitad (47,8%) de los adolescentes duerme 8 horas, e incluso un 16% de ellos duerme más de 8 horas. Sólo un 15,8% de los adolescentes duerme 6 horas o menos, que podría resultar en un peor estado de salud.

Según aumenta la edad y se entra en la edad adulta, va disminuyendo el porcentaje de personas que duermen 8 horas o más, y aumenta el porcentaje de casos en los que se duerme 7 horas o menos.

Consumo de tabaco y alcohol

Casi más que en cualquier otro caso, se ha discutido acerca de la relación entre consumo de tabaco y salud. Muchos estudios han intentado encontrar en el tabaco la causa de distintas enfermedades.

En la siguiente tabla vemos la evolución del consumo de tabaco, por sexo y grupo de edad.

Tabla 40. Evolución del consumo de tabaco en la población joven (15-29 años). Por sexo y grupo de edad. 1995-2001.

	Fuman actualmente			Nunca han fumado		
	1995	1998	2001	1995	1998	2001
Ambos sexos						
Total 15-29 años	50,6	44,0	36,1	41,2	47,8	51,9
De 15 a 19 años	40,0	32,6	24,1	54,1	62,7	64,8
De 20 a 24 años	54,4	49,5	41,6	39,4	40,6	45,9
De 25 a 29 años	57,7	50,4	41,2	29,5	39,4	46,4
Varones						
Total 15-29 años	53,7	45,7	33,0	40,0	46,8	54,6
De 15 a 19 años	41,2	32,7	16,2	54,4	62,3	72,4
De 20 a 24 años	58,0	52,1	39,3	38,6	39,1	44,6
De 25 a 29 años	62,6	53,1	41,7	26,2	37,7	48,9
Mujeres						
Total 15-29 años	47,2	42,2	39,3	42,6	48,9	49,0
De 15 a 19 años	38,8	32,5	32,4	53,9	63,0	56,9
De 20 a 24 años	50,7	46,7	43,9	40,3	42,2	47,1
De 25 a 29 años	52,5	47,7	40,7	33,0	41,0	43,8

Fuente: INJUVE, Calidad de vida de los jóvenes 1995, 1998. INJUVE. Sondeo periódico de opinión y situación de los jóvenes 4º trimestre 2001

En el total de ambos sexos, y en varones y mujeres por separado, encontramos una tendencia a la baja en el consumo de tabaco entre los años 1995, 1998 y 2001. Entre los jóvenes de 15 a 29 años, el porcentaje de personas que fumaban en ese momento pasó de un 50,6% a un 44% y a un 36,1% respectivamente según el año. Al contrario, el porcentaje de personas que nunca habían fumado en el momento del sondeo aumentaba según el año (41,2%, 47,8% y 51,9% respectivamente).

Por edades, como puede parecer lógico, en los tres años de estudio encontramos un aumento de casos en consumo de tabaco a medida que aumenta la edad y, en concordancia, disminuye el número de casos que nunca han fumado.

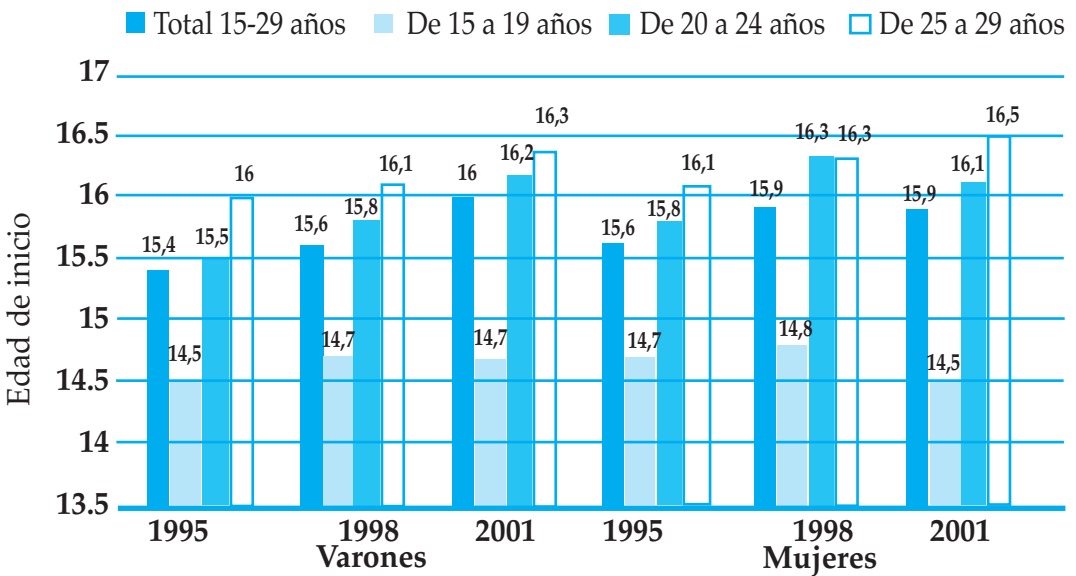
Por sexos, podemos encontrar diferencias importantes de tendencia, sobre todo si nos fijamos en la etapa de la adolescencia:

Mientras el porcentaje de varones entre 15 y 19 años que fuman disminuye notablemente en los tres años del sondeo (41,2%, 32,7% y 16,2% respectivamente), el de las mujeres disminuye algo desde 1995 a 1998, pero se mantiene casi igual en 2001 (38,8%, 32,5% y 32,4%, respectivamente).

De la misma manera, vemos que el porcentaje de sujetos que nunca han fumado aumenta mucho entre varones, pero que no tiene una tendencia clara entre las mujeres adolescentes. De nuevo, podríamos estar viendo el resultado de factores sociales y de prestigio entre adolescentes, donde las mujeres podrías estar siguiendo modelos culturales.

La siguiente figura proporciona datos sobre la edad media del inicio en el consumo de tabaco, por sexo y grupos de edad.

Figura 16. Evolución de la edad media del inicio en el consumo de tabaco, por sexo y grupos de edad. 15 a 29 años. 1995-2001

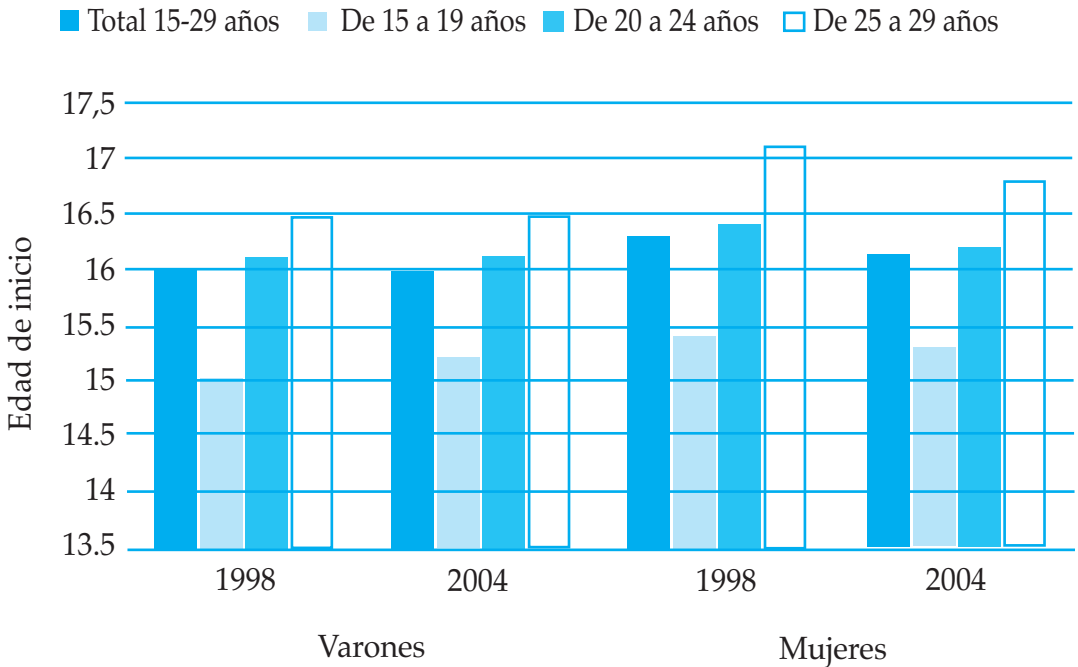


Fuente: INJUVE, Calidad de vida de los jóvenes 1995, 1998. INJUVE. Sondeo periódico de opinión y situación de los jóvenes 4º trimestre 2001

Al contrario que en la tabla anterior, aquí no se encuentra una tendencia en ningún sentido. La edad de comienzo de consumo de tabaco no ha variado sensiblemente a lo largo de los tres sondeos (años 1995, 1998 y 2001), no existen diferencia entre varones y mujeres, ni entre grupos de edad.

En cuanto a consumo de alcohol, el siguiente gráfico recoge datos sobre la edad de inicio en su consumo, por sexo y edad, en dos momentos distintos (1998 y 2004).

Figura 17. Evolución de la edad de inicio en el consumo de bebidas alcohólicas (15-29 años), por sexo. 1998-2004. Para cada año, grupo de edades y sexo: Media de horas



Fuente: INJUVE. Calidad de vida de los jóvenes, 1998. INJUVE. Sondeo periódico de opinión y situación de la gente joven, 2004

De nuevo, en cuanto a edad de inicio en el consumo, no parece haber diferencias en cuanto a sexo o grupo de edad, y tampoco parece existir una tendencia a aumentar o disminuir en los dos momentos del sondeo.

En la siguiente tabla podremos ver la proporción de consumo en los años 1998 y 2004, y el porcentaje de personas que nunca han bebido; ambas categorías desglosadas por sexo y grupo de edad.

Tabla 41. Evolución del consumo de bebidas alcohólicas en la población joven (15-29 años). Por sexo y grupo de edad. Por cada año, porcentajes sobre el total de cada grupo de edad y sexo.

	Beben actualmente		Nunca han bebido	
	1998	2004	1998	2004
Ambos sexos				
Total 15-29 años	62,5	57,3	30,8	21,6
De 15 a 19 años	50,2	49,3	43,1	32,1
De 20 a 24 años	69,3	65,2	23,6	15,3
De 25 a 29 años	68,4	56,5	25,2	18,2
Varones				
Total 15-29 años	70,7	66,2	23,3	16,2
De 15 a 19 años	55,2	52,2	38,2	30,4
De 20 a 24 años	76,5	75,1	17,3	9,1
De 25 a 29 años	81,9	70,1	12,9	10,4
Mujeres				
Total 15-29 años	54,0	48,4	38,6	26,9
De 15 a 19 años	45,0	46,5	48,2	33,8
De 20 a 24 años	61,8	55,5	30,2	21,5
De 25 a 29 años	55,3	42,7	37,2	26,2

Fuente: INJUVE. Calidad de vida de los jóvenes, 1998. INJUVE. Sondeo periódico de opinión y situación de la gente joven, 2004

Tanto en el total de ambos sexos, como en hombres y mujeres por separado, encontramos una tendencia a la baja en el consumo de alcohol, pero también una disminución en el porcentaje de personas que nunca han probado el alcohol. Esto podría indicar un mayor acceso al alcohol, pero también una mayor información sobre sus efectos, y un consumo más responsable.

En cuanto a la franja de edad de la adolescencia (15 a 29 años), se pueden ver diferencias entre sexos y la evolución a lo largo de los años. Mientras que en 1998 bebía un 55,2% de los varones, en 2004 este porcentaje descendió a un 52,2%. En cambio, el 45% de las mujeres adolescentes bebía en 1998, y este porcentaje aumentó al 46,5% en 2004.

Esta ligera tendencia a la baja en varones y al alza en mujeres, en el consumo de alcohol, puede deberse, de nuevo, a factores culturales.

Sexualidad y métodos anticonceptivos

La sexualidad siempre ha sido parte del comportamiento humano. Sin embargo, a lo largo de los años ha dejado de ser un tema tabú en nuestra sociedad para convertirse cada vez más en un tema abierto al debate, en un reclamo, e incluso en una meta con tintes deportivos. También es cada vez mayor la información de que se dispone para afrontarla con seguridad, debido a los riesgos que la conducta sexual conlleva (enfermedades de transmisión sexual, embarazo no deseado, etc.).

El uso de métodos anticonceptivos adecuados (y de barrera, para evitar las enfermedades asociadas) se ha convertido en una prioridad social. Sería muy conveniente realizar estudios acerca de la evolución del uso de estos métodos, con el objetivo de fomentar su correcta utilización.

La siguiente tabla muestra datos acerca de los métodos anticonceptivos utilizados por jóvenes de entre 15 y 29 años, desglosados en grupos de edad.

Tabla 42. Métodos anticonceptivos utilizados por jóvenes de entre 15 y 29 años. Por grupo de edad. Porcentajes sobre el total de población joven que manifiesta haber tenido relaciones sexuales completas y declaran utilizar algún método en cada grupo de edad.

	Total 15-29 años	De 15 a 19 años	De 20 a 24 años	De 25 a 29 años
Preservativo o condón	79,4	93,3	82,8	71,9
Píldora anticonceptiva	17,3	4,9	14,2	24,1
DIU, dispositivo intrauterino o sterilet	1,1	0,3	0,6	1,9
Píldora del día siguiente	0,2	0,0	0,2	0,3
Coito interrumpido	0,3	0,0	0,6	0,2
Métodos naturales (Ogino, temperatura, etc.)	0,0	0,0	0,1	0,0
Otras respuestas	0,4	0,3	0,4	0,4
NC	1,2	1,2	1,1	1,2

Fuente: INJUVE. Informe Juventud en España 2004

El método anticonceptivo más utilizado en el total de la muestra, así como en todos los grupos de edad, es el preservativo o condón (79,4% del total), seguido de lejos por la píldora anticonceptiva (17,3% del total). Sólo un 2% del total utiliza otros métodos (como el DIU, la píldora del día siguiente, el coito interrumpido u otros).

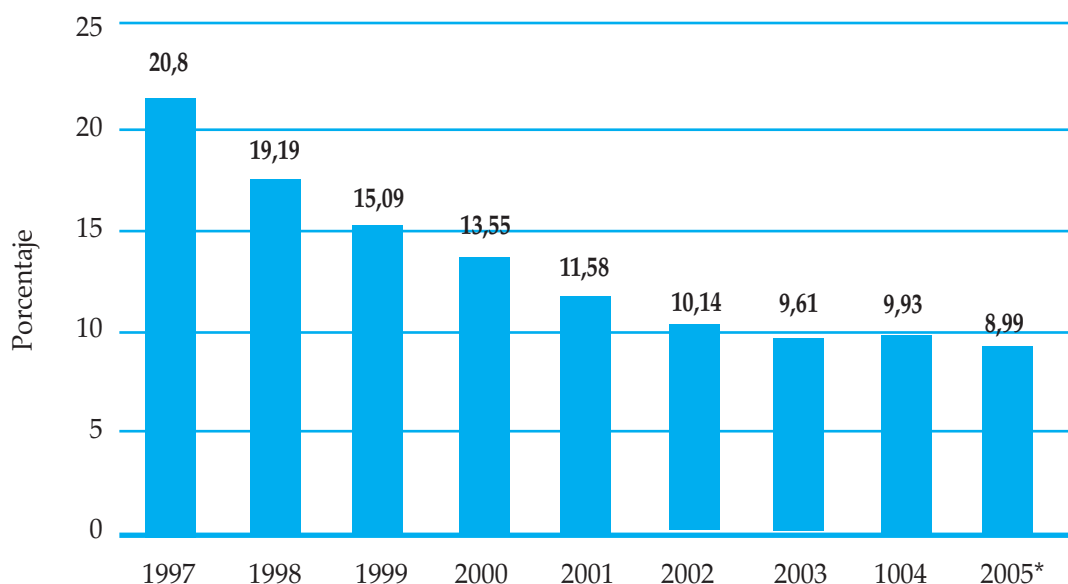
Por grupos de edad, encontramos que es en la adolescencia (15 a 19 años) donde hay mayor proporción de uso del preservativo (93,3% de los casos), frente a los grupos de 20 a 24 años (82,8%) y 25 a 29 años (71,9%). Este descenso del uso del condón en jóvenes de más edad va a favor del uso de la píldora anticonceptiva, que pasa de un 4,9% en adolescentes a un 14,2% y un 24,1% en grupos de más edad. También se ve un ligero aumento del uso del DIU u otros dispositivos intrauterinos. Estos datos pueden indicar que, a lo largo de los años, los jóvenes van estableciendo relaciones más estables, donde la opción del uso de métodos anticonceptivos no de barrera es más prudente que durante la adolescencia, donde las relaciones sexuales son más esporádicas.

Virus de la Inmunodeficiencia Humana - SIDA

Las enfermedades de transmisión sexual, y quizá el SIDA como la más mencionada, han sido una preocupación constante durante mucho tiempo. Desde los años ochenta, la aparición de muchos casos de infección por SIDA hizo saltar la alarma social, y se desarrollaron muchas campañas de información y prevención ante este problema. Sin embargo, el contagio de esta enfermedad se produce por múltiples vías, no sólo mediante las relaciones sexuales, y merece un apartado en sí mismo.

A continuación se presentan datos del Registro Nacional de casos de SIDA del año 2005. Aunque estos datos no se presentan desglosados por sexos ni grupos de edad, pueden servir para dar una idea aproximada de la evolución del problema.

Figura 18. Casos de SIDA en gente joven (15-29 años). Por año de diagnóstico. Fecha de actualización 30 de junio de 2005. Porcentajes sobre el total de casos de SIDA en cada año.



Fuente: Registro Nacional de casos de SIDA. Vigilancia epidemiológica en España. 2006
*Datos hasta el 30 de junio

Se puede apreciar claramente una tendencia a la baja en cuanto a la proporción de casos de 15 a 29 años con respecto al total de casos con SIDA registrados desde el año 1997 hasta el 2005, con un ligero repunte en el año 2004.

En la siguiente tabla se recogen datos, desglosados por grupos de edad y sexo, acerca de las categorías de transmisión de la enfermedad.

Tabla 43. SIDA en España desde 1981. Por sexo, grupo de edad y categoría de transmisión. Número de casos.

	Total	De 0 a 14 años	De 15 a 19 años	De 20 a 24 años	De 25 a 29 años	De 15 a 29 años	30 años mas	Edad desconocida
Ambos sexos	72099	1039	430	4531	15763	20724	50191	145
Hombres								
Hombres homo y bisexuales	9919	0	7	251	1166	1424	8483	12
Usuarios de drogas por vía parenteral, incluidos los hombre homo y bisexuales usuarios	36871	4	206	2644	9802	12652	24133	82
Receptores de hemoderivados	731	90	77	108	106	291	349	1
Receptores de transfusiones sanguíneas	210	14	5	2	14	21	175	
Madre-hijo	441	436	5	0	0	5	0	0
Relaciones heterosexuales de riesgo	6858	0	15	145	607	767	6074	17
Otras exposiciones de riesgo o no conocidas	2720	6	6	55	284	345	2362	7
Total	57750	550	321	3205	11979	15505	41576	119
Mujeres								
Usuarios de drogas por vía parenteral	8576	0	63	950	2653	3666	4892	18
Receptores de hemoderivados	72	5	1	6	7	14	52	1
Receptores de transfusiones sanguíneas	166	9	4	5	8	17	140	0
Madre-hijo	475	467	6	2	0	8	0	0
Relaciones heterosexuales de riesgo	4425	0	28	336	1009	1373	3049	3
Otras exposiciones de riesgo o no conocidas	635	8	7	27	107	141	482	4
Total	14349	489	109	1326	3784	5219	8615	26

Fuente: Registro Nacional de casos de SIDA. Vigilancia epidemiológica en España.

Tabla 44. SIDA en España desde 1981. Por sexo, grupo de edad y categoría de transmisión. Porcentajes.

	Total	De 0 a 14 años	De 15 a 19 años	De 20 a 24 años	De 25 a 29 años	De 15 a 29 años	30 años mas	Edad desco- nocida
Hombres								
Hombres homo y bisexuales	17,18	0,00	2,18	7,83	9,73	9,18	20,40	10,08
Usuarios de drogas por vía parenteral, incluidos los hombre homo y bisexuales usuarios	63,85	0,73	64,17	82,50	81,83	81,60	58,05	68,91
Receptores de hemoderivados	1,27	16,36	23,99	3,37	0,88	1,88	0,84	0,84
Receptores de transfusiones sanguíneas	0,36	2,55	1,56	0,06	0,12	0,14	0,42	0,00
Madre-hijo	0,76	79,27	1,56	0,00	0,00	0,03	0,00	0,00
Relaciones heterosexuales de riesgo	11,88	0,00	4,67	4,52	5,07	4,95	14,61	14,29
Otras exposiciones de riesgo o no conocidas	4,71	1,09	1,87	1,72	2,37	2,23	5,68	5,88
Total	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00
Mujeres								
Usuarios de drogas por vía parenteral	59,77	0,00	57,80	71,64	70,11	70,24	56,78	69,23
Receptores de hemoderivados	0,50	1,02	0,92	0,45	0,18	0,27	0,60	3,85
Receptores de transfusiones sanguíneas	1,16	1,84	3,67	0,38	0,21	0,33	1,63	0,00
Madre-hijo	3,31	95,50	5,50	0,15	0,00	0,15	0,00	0,00
Relaciones heterosexuales de riesgo	30,84	0,00	25,69	25,34	26,66	26,31	35,39	11,54
Otras exposiciones de riesgo o no conocidas	4,43	1,64	6,42	2,04	2,83	2,70	5,59	15,38
Total	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00	100,00

Fuente: Elaboración a partir del Registro Nacional de casos de SIDA. Vigilancia epidemiológica en España.

En el total de grupos de edad, encontramos diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a categorías de transmisión del SIDA. Mientras que la mayoría de los casos de contagio se producen en los usuarios de drogas por vía parenteral, y no existen diferencias demasiado

grandes (63,85% y 59,77% respectivamente), se puede ver que sí existen diferencias en la siguiente causa más frecuente, que son las relaciones sexuales. Sumando los porcentajes de relaciones heterosexuales, bisexuales y homosexuales, la proporción de esa causa de contagio es muy similar en hombres y mujeres (29,06% y 30,84%). Sin embargo, encontramos que la tabla distingue, en hombres, entre relaciones heterosexuales de riesgo 11,88% y relaciones homo y bisexuales 17,18%. Desde un enfoque de género, esta distinción llama poderosamente la atención, puesto que parece implicar dos cosas que no son correctas, al menos desde un enfoque metodológico: primero, que las mujeres no tienen relaciones homo o bisexuales, y esa categoría ni siquiera aparece en la tabla (aunque pudiera no contar con casos favorables, al menos serviría para comparar con el grupo de los hombres); segundo, parece dejar entrever que todas las relaciones homo y bisexuales son conductas de riesgo. Este es un juicio de valor que no se puede hacer desde la metodología.

El uso de drogas por vía parenteral como primera causa del contagio se repite en todos los grupos de edad, excepto en niños de entre 0 y 14 años. Las relaciones sexuales (de todo tipo) son la segunda causa de contagio a partir de los 20 años, pero no en los grupos de niños y niñas (0 a 14 años) y varones adolescentes (15 a 19 años).

En los varones adolescentes, la segunda causa de transmisión es la recepción de hemoderivados (quizá aquí la diferencia con el grupo de mujeres de la misma edad consista en el factor sanguíneo no sintético administrado en casos de hemorragia en varones hemofílicos, cosa que no ocurre en las mujeres).

En niños de hasta 14 años, tanto en varones como en mujeres, la causa principal de contagio es la transmisión madre-hijo, y por tanto esta debería ser una prioridad para la investigación y la prevención, ya que este contagio va a determinar la salud del niño o niña desde su nacimiento.

Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE)

El embarazo, y su interrupción voluntaria, son acontecimientos vitales estrechamente relacionados con la salud. En este caso concreto, el enfoque de género tiene necesariamente que centrarse en la mujer, por razones obvias.

A lo largo de los últimos años, el embarazo y el aborto, los derechos y deberes de la mujer en cuanto a madre, han sido también asunto de actualidad. Las legislaciones al respecto han cambiado, y existe (al menos en teoría) una mayor capacidad de decisión sobre este tema por parte de las mujeres, y unos supuestos legales que respaldan la interrupción provocada del embarazo en algunos casos.

En la siguiente tabla se muestran datos de casos de Interrupción Voluntaria del Embarazo por grupos de edad, entre los años 1996 y 2005.

Tabla 45. Tasas de IVE por 1000 mujeres. Por grupo de edad. 1996-2005.

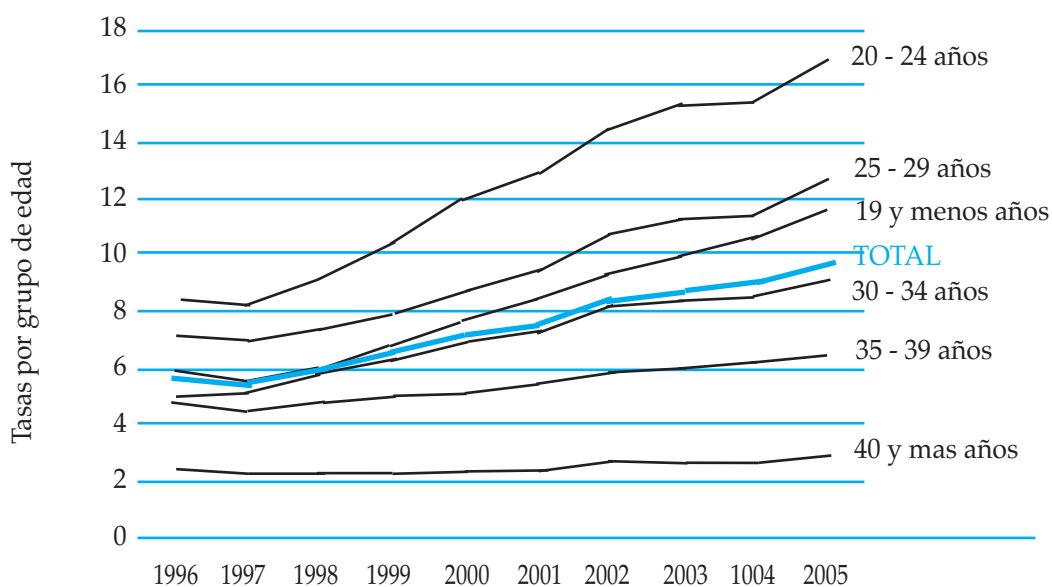
	Año de intervención									
	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
TOTAL	5,69	5,52	6,00	6,52	7,14	7,66	8,46	8,77	8,94	9,60
19 y menos años	4,91	5,03	5,71	6,72	7,49	8,29	9,28	9,90	10,57	11,48
20-24 años	8,35	8,13	9,13	10,26	11,88	12,86	14,37	15,31	15,37	16,83
25-29 años	7,02	6,84	7,35	7,90	8,66	9,34	10,72	11,3	11,43	12,60
30-34 años	5,89	5,57	5,99	6,37	6,90	7,44	8,10	8,28	8,57	9,07
35-39 años	4,70	4,45	4,65	4,86	5,11	5,42	5,84	6,02	6,12	6,48
40 y más años	2,37	2,27	2,35	2,34	2,35	2,47	2,72	2,69	2,69	2,87

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. IVE. Datos definitivos correspondientes al año 2005.

Los datos de la tabla muestran una tendencia al alza en cuanto al número de casos de IVE desde el año 1996 (un 0,57%) hasta el 2005 (0,96%). Esa evolución se repite en todos los grupos de edad a lo largo de los años. El grupo de edad que mayor tasa de IVE presenta es el de 20 a 24 años, y el que menos a partir de los 40 años.

Además, como puede apreciarse en la siguiente gráfica, la tendencia a aumentar es más acusada en el grupo de edad de 20 a 24 años, seguida por el de 25 a 29 años y el de menos de 19 años.

Figura 19. Tasas de IVE por 1000 mujeres. Por grupo de edad.



Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. IVE. Datos definitivos correspondientes al año 2005.

Existen datos acerca de las tasas de IVE según la comunidad autónoma de residencia, como puede verse en la tabla y gráfica que siguen a continuación.

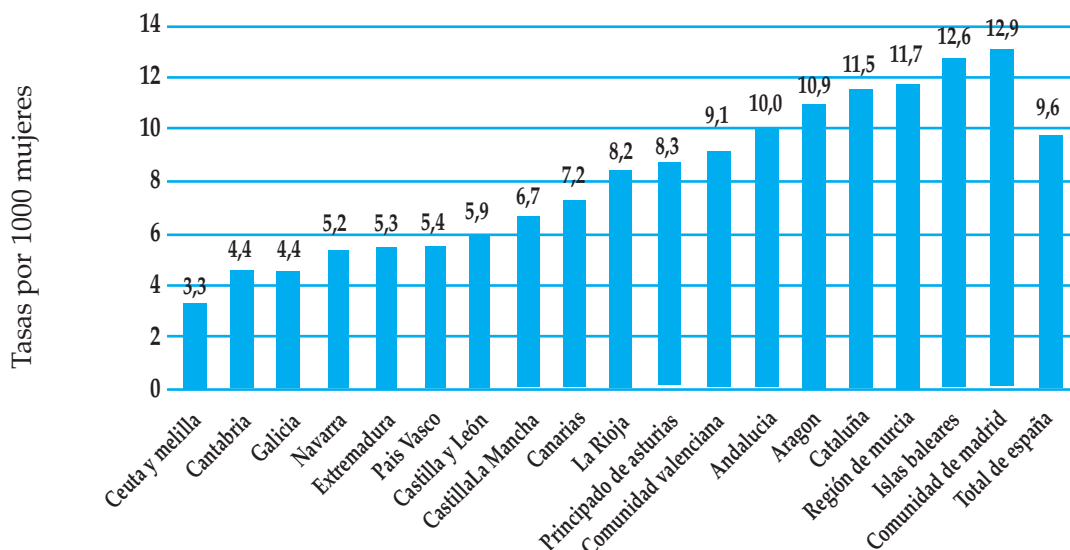
Tabla 46. Tasas de IVE por 1000 mujeres (15-44 años). Por CCAA de residencia. 1996-2005.

	Año de intervención									
	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Total de España	5,69	5,52	6,00	6,52	7,14	7,66	8,46	8,77	8,94	9,60
Andalucía	4,46	4,67	5,16	5,49	6,19	6,77	7,33	8,25	8,98	9,99
Aragón	6,65	6,62	7,03	7,28	7,83	8,89	9,94	10,70	10,10	10,92
Pdo. de Asturias	9,65	7,13	7,15	6,95	8,38	7,22	7,75	7,84	8,55	8,27
Islas Baleares	7,99	8,12	11,13	11,84	13,56	13,21	14,25	13,7	12,38	12,57
Canarias	6,43	5,93	6,98	7,22	8,04	7,28	6,82	6,25	6,23	7,23
Cantabria	4,03	3,58	3,75	4,00	3,92	4,08	4,44	4,26	4,51	4,42
Castilla La Mancha	3,57	3,68	4,20	4,67	4,35	4,54	5,23	5,80	5,79	6,65
Castilla y León	5,35	5,30	5,52	5,85	5,63	5,54	5,61	5,84	5,80	5,86
Cataluña	7,62	7,25	7,65	8,59	9,67	10,18	11,37	11,39	10,89	11,46
C. Valenciana	5,55	4,76	5,74	6,00	6,82	7,50	8,26	8,27	8,60	9,10
Extremadura	3,46	3,32	3,73	3,70	4,27	3,61	3,76	3,83	5,19	5,26
Galicia	4,36	4,21	4,12	3,81	3,97	4,16	4,35	4,22	4,47	4,43
C. de Madrid	7,18	7,22	7,46	8,72	8,90	10,47	12,19	12,83	12,03	12,81
Región de Murcia	4,33	4,61	4,88	5,64	7,96	9,68	11,54	11,69	10,48	11,7
Navarra	2,08	2,39	2,53	2,96	3,63	3,99	4,56	4,81	5,22	5,21
País Vasco	2,64	2,7	2,74	3,04	3,55	3,55	3,94	3,99	4,47	5,42
La Rioja	4,31	4,63	5,29	6,28	6,55	6,44	8,52	8,04	7,58	8,22
Ceuta y Melilla	1,92	2,62	2,86	2,96	2,53	3,21	1,55	3,06	3,10	3,25

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. IVE. Datos definitivos correspondientes al año 2005.

Llama la atención de la tabla anterior que, a pesar de que el total de la tasa de IVE aumenta, encontramos comunidades donde la tasa ha permanecido casi igual desde el año 1996 a 2005 (Galicia, Castilla y León y Cantabria), o incluso disminuye, como en Asturias (de un 0,97% en 1996 a un 0,8% en 2005).

Figura 20. Tasas de IVE por 1000 mujeres (15-44 años). Por CCAA de residencia. Año 2005.



Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. IVE. Datos definitivos correspondientes al año 2005.

También podemos ver, a fecha de 2005, cómo dependiendo de la Comunidad Autónoma de residencia, la tasa de IVE es distinta, siendo Madrid la que más casos presenta (1,3%), y Ceuta y Melilla las que menos (0,3% en conjunto).

Antes mencionábamos el Principado de Asturias, donde la tasa de IVE había bajado en los años evaluados; sin embargo, no es una comunidad con una tasa demasiado baja, sino que en el año 2005 está situada cerca del promedio nacional con un 0,8%, frente al 0,96% del total.

Accidentes y defunciones

No es necesario pensar mucho para encontrar relación entre accidentes que provocan lesiones y la salud. De la misma manera, también encontramos en las defunciones el final de la salud, en términos absolutos.

Los accidentes de tráfico son una preocupación constante para las administraciones, y un peligro real para los usuarios de las vías públicas. Todos los años se realizan en nuestro país campañas de prevención de accidentes de tráfico, con un éxito discutible. Se introducen nuevas medidas sancionadoras como método para castigar las infracciones, como el carné por puntos, siempre con el objetivo de reducir en número de muertos y heridos en las carreteras.

En cualquier caso, son muy elevados los recursos que se invierten para prevenir los accidentes, o para paliar sus efectos.

A continuación se presentan datos sobre víctimas de accidentes de tráfico en población de entre 15 y 29 años, desglosados por sexo y grupos de edad, tanto en vías urbanas como en vías interurbanas.

Tabla 47. Población joven (15-29 años) víctima de accidentes de tráfico. Por sexo, grupo de edad y tipo de vía. 2005. Número de casos.

	Total víctimas	En carretera			Total víctimas	En zona urbana		
		Muertos	Heridos graves	Heridos leves		Muertos	Heridos graves	Heridos leves
Ambos sexos								
Total 15-29 años	27873	1135	5639	21099	27724	252	2858	24614
De 15 a 17 años	2596	95	647	1854	4701	41	702	3958
De 18 a 20 años	5701	229	1158	4314	6488	63	708	5717
De 21 a 24 años	8733	371	1677	6685	7609	74	699	6836
De 25 a 29 años	10843	440	2157	8246	8926	74	749	8103
Varones								
Total 15-29 años	19103	916	4260	13927	18770	205	2231	16334
De 15 a 17 años	1738	69	503	1166	3448	35	562	2851
De 18 a 20 años	3945	182	860	2903	4577	51	568	3958
De 21 a 24 años	5968	301	1263	4404	4968	60	530	4378
De 25 a 29 años	7452	364	1634	5454	5777	59	571	5147
Mujeres								
Total 15-29 años	8770	219	1379	7172	8954	47	627	8280
De 15 a 17 años	858	26	144	688	1253	6	140	1107
De 18 a 20 años	1756	47	298	1411	1911	12	140	1759
De 21 a 24 años	2765	70	414	2281	2641	14	169	2458
De 25 a 29 años	3391	76	523	2792	3149	15	178	2956

Fuente: Dirección General de Tráfico. Anuario de accidentes 2005

Tabla 48. Población joven (15-29 años) víctima de accidentes de tráfico. Por sexo, grupo de edad y tipo de vía. 2005. Porcentajes.

	Total víctimas	En carretera			En zona urbana			
		Muertos	Heridos graves	Heridos leves	Total víctimas	Muertos graves	Heridos leves	Heridos graves
Ambos sexos								
Total 15-29 años	100,0	4,1	20,2	75,7	100,0	0,9	10,3	88,8
De 15 a 17 años	9,3	3,7	24,9	71,4	17,0	0,9	14,9	84,2
De 18 a 20 años	20,5	4,0	20,3	75,7	23,4	1,0	10,9	88,1
De 21 a 24 años	31,3	4,2	19,2	76,5	27,4	1,0	9,2	89,8
De 25 a 29 años	38,9	4,1	19,9	76,0	32,2	0,8	8,4	90,8
Varones								
Total 15-29 años	100,0	4,8	22,3	72,9	100,0	1,1	11,9	87,0
De 15 a 17 años	9,1	4,0	28,9	67,1	18,4	1,0	16,3	82,7
De 18 a 20 años	20,7	4,6	21,8	73,6	24,4	1,1	12,4	86,5
De 21 a 24 años	31,2	5,0	21,2	73,8	26,5	1,2	10,7	88,1
De 25 a 29 años	39,0	4,9	21,9	73,2	30,8	1,0	9,9	89,1
Mujeres								
Total 15-29 años	100,0	2,5	15,7	81,8	100,0	0,5	7,0	92,5
De 15 a 17 años	9,8	3,0	16,8	80,2	14,0	0,5	11,2	88,3
De 18 a 20 años	20,0	2,7	17,0	80,4	21,3	0,6	7,3	92,0
De 21 a 24 años	31,5	2,5	15,0	82,5	29,5	0,5	6,4	93,1
De 25 a 29 años	38,7	2,2	15,4	82,3	35,2	0,5	5,7	93,9

Fuente: Dirección General de Tráfico. Anuario de accidentes 2005

En el total de ambos sexos, el porcentaje de heridos graves con respecto del total de víctimas es mayor en carretera (20,2%) que en zona urbana (10,3%). Lo mismo ocurre con los casos de muerte (4,1% frente a un 0,9% en vía urbana). Las mayores velocidades de los vehículos en vías interurbanas pueden tener que ver con estas diferencias de porcentajes.

Por sexo, encontramos diferencias entre el porcentaje de casos según la gravedad del accidente. El grupo de los varones tiene una mayor proporción de siniestros con resultado de heridos graves frente al grupo de mujeres tanto en carretera (22,3% y 15,7% respectivamente), como en zona urbana (11,9% en varones y 7% en mujeres)

Encontramos lo mismo en siniestros con resultado de muerte. En carretera, un 4,8% en varones y un 2,5% en mujeres. En zona urbana, 1,1% para los varones y un 0,5% para las mujeres.

Queda pendiente estudiar cuáles son las causas que diferencian estos porcentajes, pero llama la atención esta mayor gravedad en los siniestros en el grupo de los hombres.

La tabla ofrece datos del grupo de edad de 15 a 17 años, esto es, de adolescentes que no pueden obtener aún el permiso de conducir y, por tanto, no deberían ser los conductores de

los vehículos siniestrados, lo que puede estar relacionado con que existan menos casos de accidentados en esa categoría de edad con respecto a las otras.

Del total de ambos sexos, los adolescentes de entre 15 y 17 años tienen un desenlace de heridos graves en un 25% en carretera y un 15% en zona urbana, mayores porcentajes que en el grupo total de edades.

En cuanto a resultado de muerte, este grupo de edad muestra un 3,7% en carretera y un 0,9% en zona urbana. Esta proporción es similar al del grupo total de edades.

En el siguiente grupo de edad, de 18 a 20 años, se incluirían adolescentes que ya pueden disponer de permiso de conducción, luego podrían ser los conductores de los vehículos siniestrados.

Del total de ambos sexos, los adolescentes de entre 18 y 20 años tienen un desenlace de heridos graves en un 20% en carretera y un 11% en zona urbana, similares porcentajes que en el grupo total de edades.

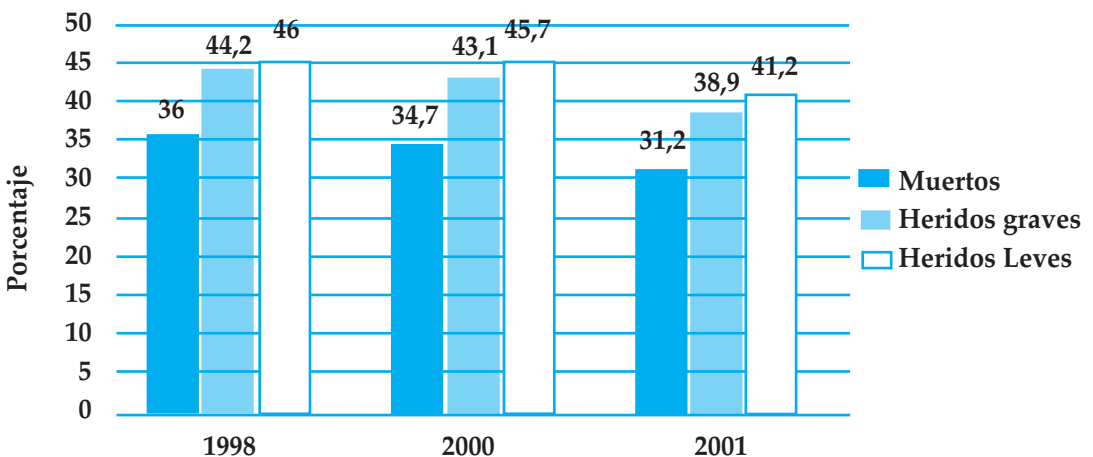
En cuanto a resultado de muerte, este grupo de edad muestra un 4% en carretera y un 1% en zona urbana. Esta proporción es similar al del total de edades.

En este grupo de edad de 18 a 20 años, encontramos diferencias entre varones y mujeres. Los varones parecen tener una mayor proporción de siniestros con resultado de herido grave o muerte que las mujeres de la misma edad. Mientras que en la categoría de heridos graves los hombres muestran un 21,8% (carretera) y 12,4% (urbe), las mujeres sólo muestran un 17% (carretera) y un 7,3% (urbe).

En resultado de muerte, hay casos en hombres en un 4,6% (carretera) y 1,1% (urbe), las mujeres muestran casos en un 2,7% (carretera) y un 0,6% (urbe).

Aunque no desglosados por edad, a continuación encontramos datos sobre la evolución del número de víctimas jóvenes entre 15 y 29 años según la gravedad de las lesiones entre los años 1998 y 2001.

Figura 21. Evolución de víctimas jóvenes (15-29 años) en los accidentes de tráfico. 1998-2005.



Fuente: Dirección General de Tráfico. Anuario 2005

Se puede apreciar una ligera tendencia a la baja desde el año 1998 hasta el año 2005 en las tres categorías de víctimas (Muertos, Heridos graves y Heridos leves).

A continuación se proporcionan datos sobre la ocurrencia de accidentes en general en menores entre 0 y 15 años.

Tabla 49. Accidentes en los últimos 12 meses. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001		2006*	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Sí	9,0	9,1	10,7	9,6	10,2	7,7	12,4	7,7
No	90,8	90,9	89,3	90,4	89,5	92,2	87,6	92,3
N.C.	0,2	0,0	0,0	0,0	0,3	0,1	0,0	0,0

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

*Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud INE. Avance de resultados junio 2006 - enero 2007. Datos provisionales.

Teniendo en cuenta los tres primeros años presentados, no encontramos diferencias apreciables entre sexos o evolución en el tiempo en cuanto a esta cuestión. El porcentaje medio de ocurrencia de accidentes en este grupo de edad es del 9,3%, teniendo en cuenta los tres momentos de la encuesta.

Al añadir los datos del año 2006, sigue sin parecer que exista una tendencia consistente en el tiempo, aunque las diferencias de género son apreciables, con un 12,4% de los varones que han tenido un accidente en el año anterior a la encuesta, frente a sólo un 7,7% de las mujeres.

A continuación se muestra la distribución de casos de accidentes respecto al lugar donde han tenido lugar dichos accidentes, desglosados por sexo y año de la encuesta.

Tabla 50. Lugar del accidente. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
En casa, escaleras	20,7	28,7	24,5	21,7	26,2	27,1
Accidentes de tráfico en calle o carretera	6,5	9,2	10,0	6,5	1,5	3,8
En la calle (pero no de tráfico)	28,3	23,0	28,2	26,1	27,3	25,0
En la escuela, colegio, guardería	31,5	29,9	26,4	37,0	34,3	34,0
Otros	13,0	9,2	10,0	8,7	9,1	9,4
N.C.	0,0	0,0	0,9	0,0	1,7	0,7

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

La mayoría de los accidentes en menores con años comprendidos entre 0 y 15 años ocurren en el centro escolar (32,7% del total); el segundo lugar donde se aprecian más accidentes es en la calle, aunque no como consecuencia de accidentes de tráfico (26,4% del total) y en casa o escaleras (25,4% del total). Parece razonable pensar que esto es así puesto que estos lugares son donde más tiempo pasan los menores de edad de ambos sexos. No existen diferencias apreciables entre varones y mujeres, ni una evolución temporal de la frecuencia de casos.

Después de un accidente, y dependiendo de sus consecuencias, se hace necesario acudir o no a algún tipo de servicio médico. A continuación se resumen datos relacionados con estas consultas.

Tabla 51. Tipo de asistencia al accidentado. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Tuvo que consultar a un médico o enfermera	20,9	23,0	16,5	17,4	25,0	27,7
Tuvo que acudir a un centro de urgencia	57,1	55,2	61,5	63,0	52,6	49,3
Tuvo que ser ingresado en un hospital	5,5	8,0	9,2	4,3	4,2	6,2
No fue necesario hacer ninguna consulta ni intervención	16,5	13,8	12,8	15,2	17,1	16,
N.C.	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0	0,8

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

No parecen existir diferencias de género en cuanto al tipo de asistencia médica al accidentado de los menores, si tenemos en cuenta los tres momentos de esta encuesta.

Tras el accidente, la asistencia más habitual en los menores de 0 a 15 años se produce en un centro de urgencia (54,9% del total de los casos), seguido por la consulta a un médico o enfermera (23,1% del total) y el ingreso en un hospital (5,9% del total). Sin embargo, en un 15,7% de los casos, tomando ambos sexos y los tres momentos de la encuesta, no fue necesaria ninguna consulta o intervención.

En la siguiente tabla vemos los daños producidos por el accidente en estos menores de edad, por sexo y año de la encuesta.

Tabla 52. Efecto o daño producido por el accidente. De 0 a 15 años, por sexo.

	1995		1997		2001	
	Niño	Niña	Niño	Niña	Niño	Niña
Contusiones-hematomas, esguinces-luxación	55,7	55,4	66,4	67,4	55,9	61,6
Fracturas o heridas profundas	33,0	26,5	43,9	40,4	25,9	24,9
Envenenamiento o intoxicaciones	11,4	10,8	1,9	2,2	3,3	4,8
Quemaduras	4,5	4,8	2,8	6,7	6,3	5,4
Otros	9,1	16,9	4,7	6,7	8,7	4,3
N.C.	0,0	2,4	0,0	0,0	0,8	0,7

Fuente: Encuesta Nacional de Salud INE

Aunque parecen existir diferencias entre varones y mujeres en cuanto al tipo de consecuencia de los accidentes, éstas no se mantienen a lo largo del tiempo. Las distintas encuestas parecen indicar que no existe una tendencia en este sentido. Por tanto, las diferencias pueden deberse a múltiples factores.

Las contusiones y hematomas, esguinces y luxaciones conforman la mayor parte de las lesiones sufridas por niños y niñas de entre 0 y 15 años, con un 59,7% del total. Las consecuencias más frecuentes a continuación son las fracturas y heridas profundas que representan un 30,3% del

total. Habría que plantearse si estos dos tipos de lesiones, que forman el 90% del total de las lesiones, no serán solamente la consecuencia natural de la actividad de los niños y niñas.

En la siguiente tabla aparecen datos sobre causas de defunción en jóvenes de entre 15 y 29 años, desglosados por sexo y grupos de edad.

Tabla 53. Distribución de las defunciones de la población joven Población joven (15-29 años). Por sexo, grupo de edad y causa de la muerte. 2004. Porcentajes sobre el total de cada grupo de edad y sexo.

	Total ¹	Varones			Mujeres		
		15-19 años	20-24 años	25-29 años	15-19 años	20-24 años	25-29 años
Totales (base)	4510	661	1155	1557	262	369	506
Enfermedades infecciosas y parasitarias	2,42	0,91	1,13	2,83	4,58	2,44	4,94
* SIDA	1,09	0,00	0,52	1,80	0,38	1,08	1,98
Tumores	11,44	9,38	8,40	9,96	12,6	15,99	21,74
Enf. de sangre y de órg. hematopoyéticos y ciertos trast. que afectan mecanismo inmunidad	0,53	0,30	0,35	0,51	1,53	1,08	0,40
Enf. endocrinas, nutricionales y metabólicos	1,35	1,51	0,78	0,64	2,67	2,71	2,96
Trastornos mentales y del comportamiento	0,98	0,15	0,95	1,61	0,76	0,27	0,79
Enf. del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	3,44	4,39	2,77	2,25	5,73	5,96	4,35
Enf. del sistema circulatorio	6,01	4,84	4,50	6,94	6,11	7,59	6,92
Enf. del sistema respiratorio	3,26	1,97	2,34	3,28	4,2	3,79	6,13
Enf. del sistema digestivo	1,24	0,76	0,61	1,54	1,53	2,44	1,38
Enf. de la piel y del tejido subcutáneo	0,02	0,00	0,00	0,00	0,38	0,00	0,00
Enf. del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	0,27	0,15	0,09	0,13	0,38	0,27	1,19
Enf. del sistema genitourinario	0,22	0,15	0,09	0,06	0,38	0,54	0,79
Embarazo, parto y puerperio	0,13	0,00	0,00	0,00	0,00	0,27	0,99
Afecciones originadas en el período perinatal	0,09	0,15	0,00	0,13	0,00	0,00	0,2
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	1,42	1,66	1,04	1,09	1,15	2,44	2,37
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, NCOP	3,81	3,18	4,33	3,92	1,91	4,88	3,36
Causas externas de mortalidad	63,37	70,5	72,64	65,13	56,11	49,32	41,5
* Accidentes de tráfico de vehículos de motor	32,95	46,14	38,27	28,71	34,73	27,91	19,37
* Otros accidentes de transporte	1,73	2,57	1,47	2,38	0,38	0,81	0,59
* Caídas accidentales	2,24	1,66	2,86	2,89	1,91	0,27	1,19
* Ahogamiento, sumersión y sofocación accidentales	3,33	5,14	4,16	3,47	0,76	0,54	1,98
* Envenenamiento accidental por psicofármacos y drogas de abuso	2,57	0,61	2,42	3,92	1,15	1,36	2,96
* Otros accidentes	4,59	5,90	5,54	5,01	1,91	3,52	1,58
* Suicidio y lesiones autoinflingidas	10,75	5,30	12,12	14,07	7,25	10,03	6,92
* Agresiones (homicidios)	3,59	1,82	3,64	3,15	5,73	3,79	5,93

Fuente: INE. Defunciones según causa de la muerte

Notas: ¹ Total de ambos sexos 15-29 años. * Causas extraídas del grupo de clasificación precedente, por su interés.

La principal causa de muerte entre jóvenes, sin que haya diferencias por sexo o grupo de edad, está en los accidentes de tráfico; se puede apreciar en la tabla que las causas externas (donde se incluyen estos accidentes), abarcan la mayoría de los casos de defunción (63,37% en el total de sexo y grupo de edad). La segunda causa externa de muerte son los suicidios y las lesiones autoinflingidas (10,75%). Dentro de las causas internas, son los tumores los que más frecuencia muestran (11,44%).

Este orden en las causas de defunción se mantiene en ambos sexos y todos los grupos de edad.

Llama la atención que, en el grupo de los hombres, el porcentaje de causas externas es mayor que en el grupo de las mujeres, mientras que el porcentaje de tumores es menor que el de las féminas.

Por edades, las causas externas van disminuyendo según aumenta la edad, tanto en hombres como en mujeres. En cuanto a tumores, el porcentaje de casos permanece más o menos estable en hombres a medida que aumenta la edad, pero sí aumenta notablemente en las mujeres.

Maltrato infantil

Un indicador importante del estado de salud de la población infantil es la prevalencia de los casos de maltrato, en cualquiera de sus formas. En el año 1999 se puso en marcha un Registro unificado de casos de maltrato infantil (RUMI) que ha venido recogiendo las notificaciones de casos de maltrato en diversas Comunidades Autónomas.

El modelo del RUMI fue diseñado originalmente para recoger información de todas las Comunidades Autónomas en cuatro ámbitos: Sanitario, Servicios Sociales, Educativo y Policial. El nivel de implantación conseguido ha sido muy variado tanto respecto al número de ámbitos como respecto a la implicación de las distintas CCAA. En la actualidad sólo contamos con datos históricos de suficiente longitud procedentes de la Comunidad Autónoma de Madrid (Instituto Madrileño del Menor y de la Familia) y de la Comunidad de Murcia (Programa Experimental de Atención al Maltrato Infantil, Dirección General de Familia y Menor de la C. A. Región de Murcia). A continuación se informa de los datos de ambas comunidades por separado ya que pueden existir diferencias sustanciales en su longitud y el ritmo de instauración del sistema es un aspecto a tener en cuenta.

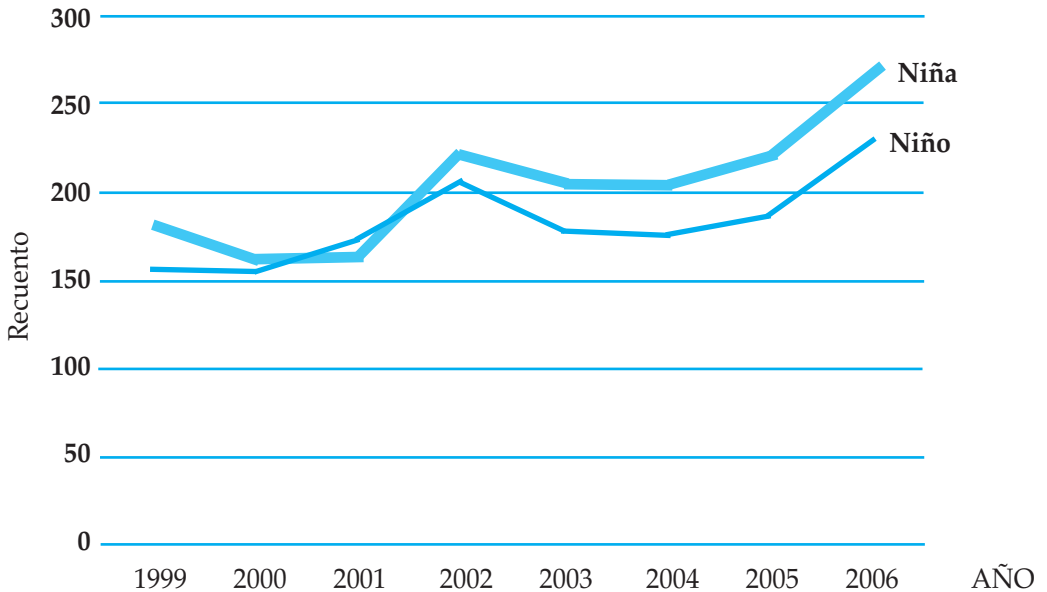
Tanto la Comunidad de Madrid como la Comunidad de Murcia cuentan con datos procedentes del ámbito sanitario. Sin embargo, mientras que en la C. de Madrid el sistema de registro se ha dirigido de forma preferente a este ámbito, en la C. de Murcia todavía se encuentra en vías de instauración.

Tabla 54. Número de casos de maltrato en el ámbito sanitario por año y sexo.

	Madrid		Murcia		Total
	Niño	Niña	Niño	Niña	
1999	155	182			350
2000	154	161			321
2001	172	163			344
2002	205	221			433
2003	178	205	0	2	403
2004	174	199	6	9	395
2005	179	210	14	20	428
2006	215	246	2	5	508

Fuente: IMMF y DGFM. - Nota: El total incluye aquellos de los que se desconoce el sexo

Figura 22. Evolución del número de casos de maltrato en el ámbito sanitario. 1999-2006. Comunidad de Madrid

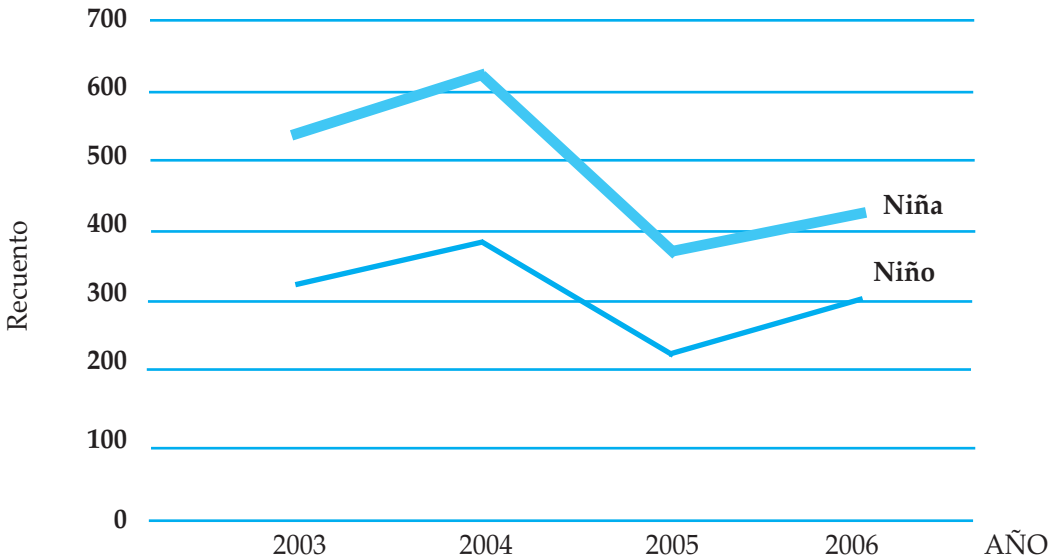


Fuente: IMMF y DGFM.

El número de casos notificados se mantiene en torno 400 por año, con una ligera tendencia al aumento en los últimos años, influido por la incorporación de la Comunidad de Murcia. Se aprecia una diferencia en el número de notificaciones en función del sexo, con un número mayor de casos relativos a niñas. De hecho, en la Comunidad de Madrid, el 52,5% de los casos corresponden a mujeres.

En el ámbito sanitario, el tipo de maltrato notificado con más frecuencia es el maltrato físico (43%), frente a la negligencia (36%), el abuso sexual (27%) y el maltrato emocional (24%). Se observa una disparidad en el tipo de maltrato notificado por sexo. Mientras que en el maltrato físico y la negligencia existe una mayor frecuencia de notificaciones correspondientes a niños, en el abuso sexual se observa una clara dominancia de las notificaciones correspondientes a niñas.

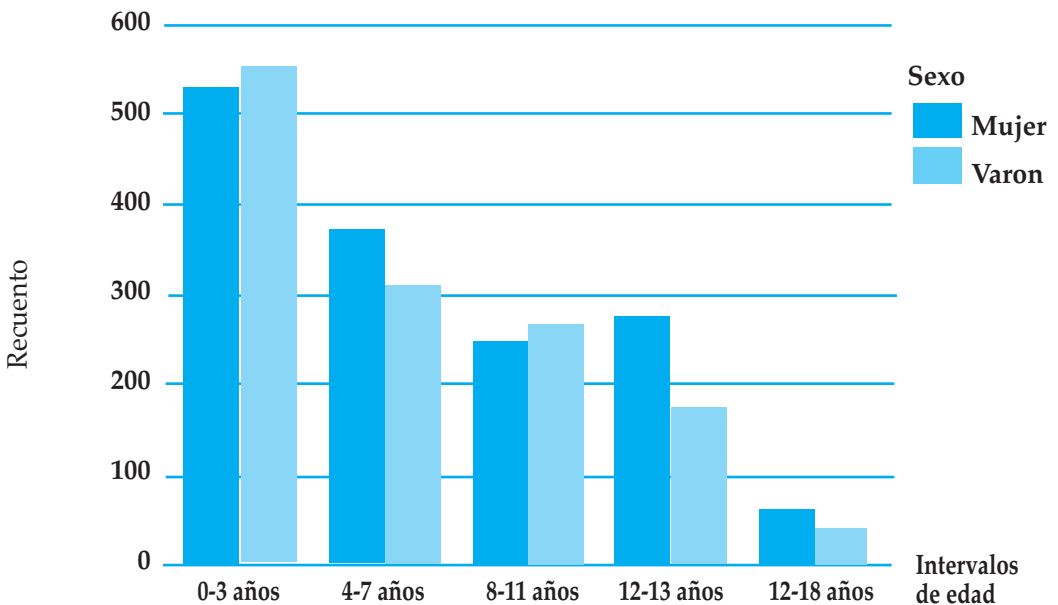
Figura 23. Tipos de maltrato por sexo en el ámbito sanitario. 1999-2006.



Fuente: IMMF y DGFM.

En el ámbito sanitario, la distribución de notificación por edades se acumula en las edades más jóvenes, con un descenso de las notificaciones a partir de los 3 años. Se observa un incremento de las notificaciones correspondientes a niñas en el tramo de edad de 12-15 años.

Figura 24. Número de casos de maltrato por edad en el ámbito sanitario. 1999-2006.



Fuente: IMMF y DGFM.

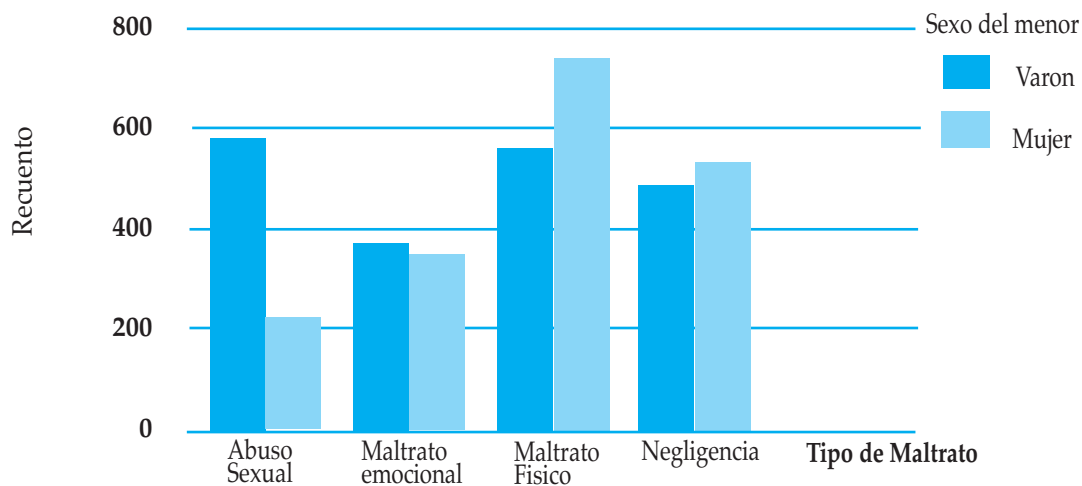
En el ámbito de los servicios sociales la serie histórica disponible es más corta y se inicia en el año 2003. La tendencia de los datos apunta a una ligera disminución de las notificaciones que se sitúan en torno a las 700 notificaciones anuales. Sin embargo la longitud de la serie es demasiado breve como para generalizar el patrón a los años posteriores. Las notificaciones referidas a niños (61%) son claramente superiores a las referidas a niñas (39%) en todos los años del registro.

Tabla 55. Número de casos de maltrato en el ámbito de los servicios sociales por año y sexo.

	Madrid		Murcia		Total
	Niño	Niña	Niño	Niña	
2003	8	1	527	331	867
2004	11	12	610	375	1008
2005	9	13	363	219	604
2006	7	7	415	303	732

Fuente: IMMF y DGFM. - Nota: El total incluye aquellos de los que se desconoce el sexo.

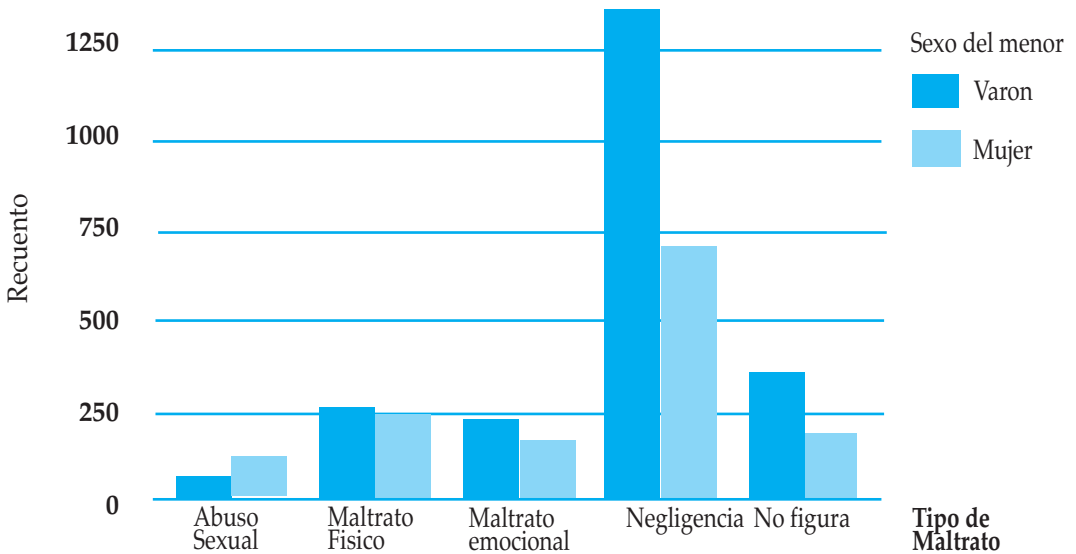
Figura 25. Evolución del número de casos de maltrato en el ámbito de los servicios sociales. 2003-2006.



Fuente: IMMF y DGFM.

En el ámbito de los servicios sociales, la tipología de maltrato dominante es la sospecha de maltrato que representa un 57% de las notificaciones, seguida de las notificaciones en las que no figura la tipología (15%). Las notificaciones de maltrato físico (13%), maltrato emocional (11%) son mucho más infrecuentes y las notificaciones de abuso sexual son francamente escasas (4%). En las notificaciones de negligencia son claramente más abundantes las referidas a niños, mientras que en las de abuso sexual se aprecia un número mayor de ellas referidas a niñas.

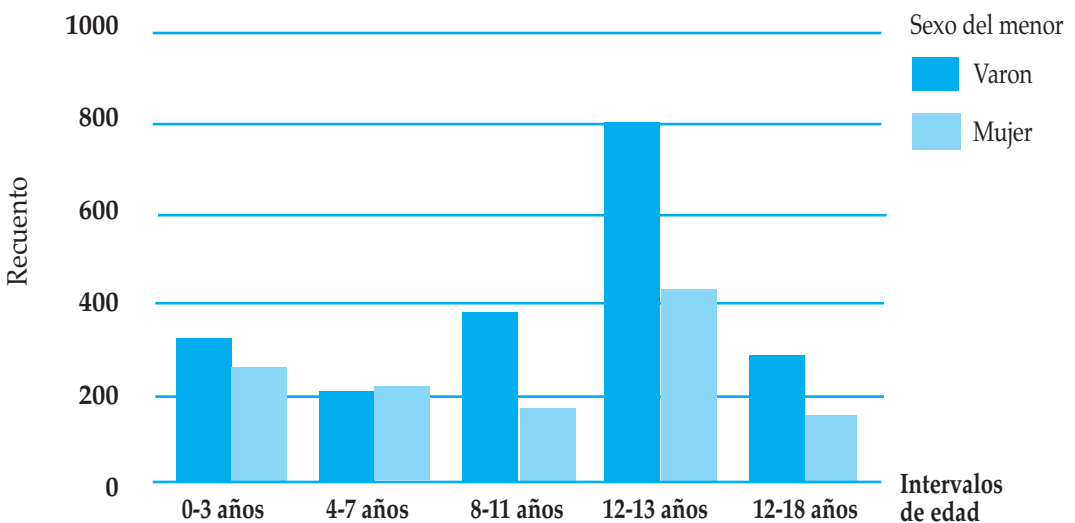
Figura 26. Tipos de maltrato por sexo en ámbito de los servicios sociales. 2003-2006.



Fuente: IMMF y DGFM.

A diferencia del ámbito sanitario, en el ámbito de los servicios sociales las notificaciones se concentran en torno a los 12-15 años de edad, existiendo un número relativamente menor de edades tempranas. En todos los rangos de edad se aprecia una dominancia de las notificaciones referidas a niños.

Figura 27. Número de casos de maltrato por edad en el ámbito de los servicios sociales. 2003-2006.



Fuente: IMMF y DGFM.

Propuestas para la mejora de la prevención de problemas y mejora de la atención sanitaria

A lo largo de esta área temática se han presentado datos relacionados con la salud y aspectos sociales de la población. Muchos de los datos recogidos sólo contemplan edades a partir de los 15 años. Esto es así, en algunas ocasiones, debido a que los aspectos a tratar son propios de la adolescencia o edad adulta y no de la infancia, como puede ser la interrupción del embarazo, consumo de sustancias adictivas o sexualidad. En la evaluación de otros aspectos, sin embargo, sería muy deseable incluir a los niños y niñas de menos de 15 años, dando así una visión más global de los posibles problemas y tendencias demográficas. Adaptando los instrumentos de evolución a las características propias de edades más tempranas, se podrían indagar muchos aspectos acerca de la percepción de la propia salud, alimentación, hábitos higiénicos y actividad física, temas estrechamente relacionados con la salud, como hemos visto.

Referencias bibliográficas

- Díaz Huertas JA, Soriano Faura J, Ruiz Díaz MA, Aguayo Maldonado J (dir). Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y la adolescencia. Sociedad de Pediatría Social. 2007
- Díaz Huertas JA. Registros de casos de maltrato infantil. Experiencia de la Comunidad de Madrid. En Díaz Huertas JA, Blázquez Mayoral JJ (dir.). Maltrato infantil: situación actual y perspectivas. Instituto Madrileño del Menor y la Familia, 2007:23-38
- Díaz Huertas JA, Vall Combelles O, Ruiz Díaz MA. Informe Técnico sobre problemas sociales y de salud de la infancia de España. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Encuesta Nacional de Salud 1995-1997-2001. Instituto Nacional de Estadística.
- INJUVE. Calidad de vida de los jóvenes 1995, 1998. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- INJUVE. La Juventud en cifras. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2007
- INJUVE. Sondeo periódico de opinión y situación de los jóvenes, 4º trimestre de 2001. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística <http://www.ine.es>.
- Interrupción Voluntaria del Embarazo. Datos definitivos correspondientes al 2005. Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de la Salud y Epidemiología. Ministerio de Sanidad y Consumo. <http://www.msc.es>.
- Memoria del Programa Experimental "Detección, Notificación y Registro de Casos de Maltrato Infantil en la Región de Murcia". Dirección General de Familia y Menor de la C. A. Región de Murcia. 2077
- Ruiz, M. A., Rejas, J. Calidad de vida y otras medidas de salud informadas por el paciente. En A Domínguez, J Soto (Eds.). Farmacoeconomía e investigación de resultados en salud: principios y práctica. Real Academia Nacional de Farmacia, 2000: 115-160.
- UNICEF. <http://www.unicef.org>.

II.

ENFERMEDADES EMERGENTES Y REEMERGENTES EN LOS NIÑOS ESPAÑOLES

*Juan Casado Flores**Almudena Alonso Ojembarrena***Definiciones**

Se utilizan tres conceptos para explicar los cambios en la epidemiología de las enfermedades actuales:

- Enfermedades emergentes: Son aquellas de reciente aparición, no conocidas anteriormente. El rótulo de “emergentes” no implica que sus agentes o las enfermedades que causan no existieran previamente sino que ha sido reciente su conocimiento, extensión o gravedad. En general el proceso se cumple en dos etapas: primero, introducción del agente en una población sensible, no afectada anteriormente y después, arraigo y posterior extensión del agente en el nuevo huésped. La intervención de factores accesorios que facilitan alguna de esas etapas precipitan la emergencia o difusión de la nueva enfermedad.
- Enfermedades Reemergentes: Entran dentro de este grupo las enfermedades anteriormente conocidas y controladas o tratadas eficazmente y cuya frecuencia y/o mortalidad se encuentra en la actualidad en constante aumento.

Aunque no es lo más frecuente, el concepto de enfermedades emergentes también puede ser aplicado a patologías no infecciosas, como son la drepanocitosis, la obesidad o los trastornos de la conducta alimentaria. Muchas de estas enfermedades están relacionadas con los flujos migratorios y con los viajes a zonas endémicas o epidémicas con ineficaces sistemas de salud pública. España ha pasado en pocas décadas de ser un país con alta tasa de emigración, a ser un país destino de inmigrantes, incrementando así la población desde menos de 35 millones en 1970 a más de 45 millones en 2006. Según datos del INE del 2006, el 9,26% del total de habitantes españoles corresponde a extranjeros. Estos hechos y los viajes a países asiáticos, africanos y americanos por turismo, está teniendo mucha importancia en las patologías prevalentes porque están apareciendo en España enfermedades infecciosas y parasitarias, olvidadas o desconocidas, y apareciendo otras enfermedades no infecciosas características de ciertas razas, no existentes en la caucasiana, como la anemia falciforme.

Tabla 1. Enfermedades emergentes y reemergentes en los niños españoles

INFECCIOSAS	NO INFECCIOSAS
Sarampión	Trastornos de la conducta alimentaria
Parotiditis	Obesidad
Rubéola	Diabetes mellitus
Hepatitis A	Déficit de atención e hiperactividad
Tuberculosis	Drogas
Paludismo	Asma y rinitis
Infecciones estafilocócicas	Drepanocitosis
Neumonías neumocócicas	Depresión
Enfermedades respiratorias en el contexto de asistencia a guarderías	Enfermedades metabólicas
	Maltrato infantil

ENFERMEDADES INFECCIOSAS

Sarampión.

En los últimos años han aparecido pequeños brotes en las Comunidades de Madrid, Cataluña, Canarias, Almería, La Rioja y Valencia que han aconsejado adelantar, durante los brotes, la vacuna del sarampión (vacuna triple viral) a los 6 meses de edad, en vez de a los 15 meses, al objeto de proteger a los niños menores de 15 meses, no inmunizados. Esta enfermedad ha afectado a lactantes menores de 15 meses y adultos inmigrantes no vacunados.

El último brote que tuvo lugar en Madrid se produjo entre el 26 de enero y el 16 de Marzo de 2006, afectando a un total de 59 pacientes, de los cuales se confirmaron microbiológicamente 50. El brote tuvo origen en dos primos de 16 y 11 años procedentes de Reino Unido, que no habían sido vacunados de sarampión: el primero llegó a España el 8 de enero de 2006, y sus síntomas empezaron al día siguiente, siendo ingresado en un hospital de Madrid sin el diagnóstico de sarampión inicialmente. El segundo paciente llegó a España en diciembre de 2005 y visitó a su primo mientras estaba ingresado en el hospital, empezando sus síntomas el día 26 de enero. A raíz del diagnóstico del segundo niño se inició la investigación epidemiológica. En nueve casos (el 15%) se produjo la enfermedad en personal sanitario.

Parotiditis.

La parotiditis epidémica es una infección viral, generalizada y aguda, de transmisión aérea, que afecta principalmente a niños en edad escolar y adolescentes. Se caracteriza por la presentación de fiebre y tumefacción no supurada de las glándulas salivares, generalmente la parótida. Esta enfermedad suele ser benigna y autolimitada, con una presentación subclínica en aproximadamente un 30-40% de todos los casos. Desde 1981 se introdujo en el calendario vacunal español para niños menores de 15 meses la vacuna triple viral (TV) (sarampión, rubéola, parotiditis). Trece años después, en 1994, se añadió a dicho calendario una segunda dosis a los 11 años, y desde 1999 esta segunda dosis se indica en los niños de 3-6 años.

Desde entonces se había reducido la enfermedad en casi un 90%, pero en los últimos años, y especialmente en el 2006, la parotiditis epidémica ha afectado a muchos niños y adolescentes españoles aparentemente bien vacunados. Parece ser que estos pacientes recibieron un tipo de vacuna que posteriormente se ha demostrado poco inmunógena. Esto ha conducido a revacunar a muchos niños y adolescentes que fueron vacunados con dicho preparado.

Rubéola.

La rubéola es una enfermedad infecciosa transmisible, de evolución generalmente benigna cuyos efectos más dañinos se pueden producir en el feto si la infección ocurre durante el primer trimestre del embarazo. En los adultos, la enfermedad generalmente comienza con fiebre leve, dolor de cabeza, malestar general y, a veces, conjuntivitis. Los niños, en cambio, habitualmente presentan pocos síntomas generales o bien no los muestran. Aproximadamente al 5º día de iniciados esos síntomas, aparecen pequeñas y finas manchas rosadas difusas que pueden confundirse con sarampión o escarlatina. Se inician en la cara y, después de un día, se generalizan a todo el cuerpo, manteniéndose durante alrededor de tres días. El signo más característico de la enfermedad se presenta antes de la erupción, como ganglios hinchados detrás de la orejas y en la zona del cuello.

El control de la rubéola es importante ya que, si afecta a la mujer embarazada durante el primer trimestre de gestación, existe entre un 80% y un 90% de probabilidad de que el feto nazca con una malformación congénita (sordera, ceguera, malformaciones cardíacas o retraso mental), o se produzca un aborto espontáneo.

La vacuna contra la rubéola se encuentra dentro del calendario vacunal español junto con la del sarampión. A pesar de la eficacia de la vacunación han aparecido recientemente algunos casos de rubéola congénita en la Comunidad de Madrid, sobre todo en hijos de madres inmigrantes no vacunadas.

Hepatitis A.

Es una enfermedad benigna y autolimitada que provoca síntomas inespecíficos (fiebre, dolor abdominal, diarrea, náuseas) o incluso ictericia, que en España es poco frecuente. Es por ello que no existe dicha vacuna en nuestro calendario vacunal, pero existe riesgo de contraerla cuando se viaja a países endémicos, hábito cada vez más extendido entre personas inmigrantes y también en españoles que viajan por turismo a zonas endémicas de Asia, África o Latinoamérica.

Tuberculosis.

En Europa hay una gran disparidad entre las tasas de tuberculosis de los países occidentales y los del este, y dentro de cada uno de ellos, entre zonas urbanas y no urbanas. Los niños son los pacientes más susceptibles de padecer la enfermedad después de una infección y de desarrollar una forma diseminada de la enfermedad. La incidencia de la enfermedad en España en 2004 fue de 15 casos por cada 100.000 habitantes, lejos de los 37 de Portugal o los 44 de Estonia. Pero si tenemos cuenta los pacientes afectados, en nuestro país 5.6% son menores de 15 años, mientras que en los otros dos países, se reducen al 2 y 3.4%, respectivamente.

En las últimas décadas la tuberculosis estaba descendiendo continuamente en nuestro entorno, pero en los últimos años parece aumentar. En 1993 la OMS declaró la tuberculosis como una emergencia mundial al estimar que de persistir la tendencia al aumento, morirían en los siguientes 10 años 400 millones de personas.

En general, este aumento se debe a las familias inmigrantes procedentes de países en vías de desarrollo, lo que es importante tanto en la mayor frecuencia de la enfermedad como en el incremento de cepas multirresistentes a los tuberculostáticos, que están asociadas a la infección por HIV-SIDA o tratamientos incompletos.

Paludismo.

La malaria es la enfermedad parasitaria más importante del mundo y anualmente origina 300 millones de casos clínicos y 1,5-2,7 millones de muertes. Ha sido erradicada de los países templados, pero cada año aumenta el número de viajeros que visitan zonas tropicales donde la malaria continúa siendo la mayor causa de morbimortalidad. Los niños presentan un riesgo mayor frente a la malaria, ya que los síntomas pueden ser muy graves y evolucionar muy rápidamente. Además la clínica difiere de la del adulto, y como los niños presentan enfermedades febriles con más frecuencia puede que en un primer momento no se sospeche la malaria.

En el año 2005 fueron declarados en España 433 casos, todos ellos en viajeros niños o adultos procedentes de zonas endémicas de África o América Latina, generalmente inmigrantes que visitan sus países de origen o turistas españoles que viajan a países tropicales.

Para la prevención de la enfermedad es importante advertir del riesgo a los viajeros y aconsejar el uso de repelentes de insectos, mosquiteras e insecticidas. La quimioprofilaxis es útil y reduce la incidencia de malaria, pero debe hacerse antes, durante y después de la estancia en estas zonas, ya que cuando no se realiza aparece la enfermedad al regresar de nuevo a España.

Es importante recordar que ningún tratamiento quimioprofiláctico garantiza protección completa contra la malaria, y que los inmigrantes que residen en nuestro país después de cierto plazo (6 meses) pierden la semiinmunidad adquirida por exposiciones anteriores. Por lo que, siempre que se regrese de un área endémica de malaria y se presente fiebre, no se debe infravalorar el riesgo, siendo imprescindible realizar un diagnóstico y tratamiento precoces para prevenir serias complicaciones y la muerte por malaria.

Infecciones estafilocócicas.

En las últimas décadas se observa un aumento de infecciones graves por *Staphylococcus aureus* y *S. epidermidis*, especialmente en los niños hospitalizados. Las bacteriemias por *S. aureus* son las más frecuentes en los niños hospitalizados y una causa importante de bacteriemia en los pacientes con tratamientos ambulatorios, en los portadores de catéteres intravasculares, prótesis y cuerpos extraños implantados, enfermedades o tratamientos crónicos (diabetes mellitus, hemodiálisis, dermatitis atópica, inmunodeficiencias congénitas, ...). Dos estudios localizados en Dinamarca y Estados Unidos han encontrado un incremento del 100% en los últimos años respecto a las décadas previas. El *S. aureus* produce además infección de piel y tejido celular subcutáneo (impétigo, celulitis, abscesos cutáneos) infecciones óseas y articulares (osteomielitis, artritis, discitis) e infecciones de otros tejidos, especialmente neumonía y endocarditis.

Neumonías neumocócicas.

Las neumonías complicadas con empiema pleural están aumentando en todas las zonas del planeta, y en España también. En algunas series hasta el 30-40 % de las neumonías que precisan hospitalización se complican con derrame pleural y el 0,6-2 % evolucionan a empiema. Estas complicaciones generan ingresos más prolongados, con necesidad de utilización de más recursos terapéuticos y diagnósticos.

Se desconoce la causa de este aumento, habiéndose identificado los serotipos responsables de este tipo de neumonía (serotipos 1, 3 y 19 A), que son sensibles a penicilina y que no están contenidos en la vacuna neumocócica conjugada heptavalente. Esta vacuna desde el año 2001 se administra a los niños de algunos países, y en la Comunidad de Madrid desde el 2007 a todos los menores de 2 años.

Enfermedades respiratorias en el contexto de asistencia a guarderías

Desde hace varias décadas, en nuestro entorno se observa un aumento de la proporción de madres trabajadoras con niños pequeños, lo cual repercute en una mayor necesidad de la asistencia de lactantes a guarderías. Estos centros son importantes para el desarrollo habitual del niño, pero también se expone al niño a condiciones adversas que pueden influir en su salud,

ya que existe evidencia probada que la asistencia a guardería por niños menores de 3 años de edad aumenta el riesgo de desarrollar infecciones respiratorias y gastrointestinales.

El efecto nocivo de estas infecciones es doble, ya que se generan a una edad muy temprana, con el mayor riesgo de morbilidad asociada, y a la vez provocan también mayores cuidados por parte de su familia, con el consiguiente absentismo laboral.

ENFERMEDADES NO INFECCIOSAS

Aunque no siempre existen datos epidemiológicos concluyentes, algunas enfermedades no infecciosas parecen aumentar en los niños, unas porque en el pasado inmediato no eran reconocidas y por tanto no existen datos sobre la prevalencia anterior, otras sin embargo porque están definitivamente emergiendo.

Trastornos de la conducta alimentaria.

En los adolescentes, la anorexia nerviosa y la bulimia están aumentando en todos los países occidentales, habiéndose convertido en una pseudoepidemia. En la región de Madrid se ha observado una prevalencia del 5,34% en niñas, similar a la de los países de nuestro entorno, pero superior a estudios realizados 6 años antes.

Estas enfermedades carecen de tratamiento farmacológico eficaz, precisando una actuación psicológica-psiquiátrica que puede llegar a ser muy cara, y en pocos casos es exitosa. Esto está generando la aparición de centros específicos de tratamiento integrado para pacientes afectados de trastornos de la conducta alimentaria para hacer frente a la demanda incipiente.

Un nuevo concepto, ampliamente conocido, pero recientemente definido, lo constituyen los trastornos de la conducta alimentaria en el niño pequeño o “el niño que no come”. Son lactantes que rechazan la alimentación, a pesar de no tener ninguna enfermedad orgánica que lo justifique, y no producidos por una falsa creencia de belleza como ocurre en los adolescentes. Generalmente se producen por fallo en la técnica de la alimentación en los padres, por falta de confianza o de excesiva permisividad. Tampoco son de tratamiento fácil, ya que generalmente son conductas que se cronifican progresivamente, en las que es necesario un tratamiento grupal para toda la familia: el único factor que ha demostrado ser fundamental para su evolución es el tiempo que se tarda en iniciar el tratamiento.

Obesidad.

Directamente relacionada con los cambios del estilo de vida actual, la obesidad se está convirtiendo también en un problema de salud pública ya desde edades muy tempranas. Parece ser que además de influir el tipo de alimentación que recibe el niño, el factor determinante para su desarrollo es la reducción exponencial del ejercicio que realizan nuestros niños: la utilización de transportes motorizados casi exclusivamente y el excesivo tiempo en actividades sedentarias. España se encuentra dentro del grupo de países con mayor prevalencia de obesidad o sobrepeso infantil (aquellos con valores mayores del 15%), y estos datos no hacen más que aumentar.

Diabetes mellitus.

La incidencia de la diabetes tipo 1 (insulin-dependiente) característica de los niños, varía significativamente de un país a otro, habiéndose demostrado en algunos, como Finlandia o Suecia, un incremento en los últimos años. Este aumento se produce sobre todo en países

desarrollados o ya en vías de desarrollo, como en Norteamérica, algunas zonas de Asia y Europa. En España las tasas permanecen estables en algunas comunidades autónomas, pero en otras, como Andalucía, aumenta especialmente en los niños menores de 5 años, aunque las causas de este aumento se desconocen actualmente.

La relevancia que puede tener este aumento es que cada vez existen más niños o adolescentes afectados de una enfermedad crónica que requiere tratamiento de por vida, y la necesidad de controles estrictos posteriores, por el riesgo de desarrollar enfermedades como la cardiopatía isquémica, la insuficiencia vascular, la retinopatía, nefropatía o neuropatía diabéticas, en edades más jóvenes que el resto de la población. Esto además puede crear en ocasiones problemas de conducta en el adolescente, que se ve distinto al resto de su grupo, o como un “enfermo”.

Déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

A pesar de ser uno de los trastornos de la conducta más frecuentes de los niños y los adolescentes, su reconocimiento es relativamente reciente y es cada vez más frecuentemente diagnosticado entre los niños y adolescentes españoles y de otros países occidentales. En niños norteamericanos de 8-15 años se ha encontrado una incidencia de 8,7%, estimándose que 2,4 millones de niños reúnen los criterios diagnósticos del DSM – IV. Su diagnóstico muchas veces es complicado, ya que requiere la valoración profesional del profesor encargado del aprendizaje del niño, o del equipo psicopedagógico del centro. Además, es frecuente su asociación con trastornos de la conducta, dislalias o dislexias, que ensombrecen su pronóstico y muchas veces dificultan el diagnóstico diferencial.

Drogas.

El alcohol, el tabaco y otras drogas ilícitas aumentan en los jóvenes de la mayoría de los países desarrollados. En España, en donde el fenómeno conocido como “botellón” atrae cada fin de semana a miles de niños y adolescentes. La edad de inicio de consumo de alcohol es cada vez más temprana: niños de 13-14 años beben alcohol hasta embriagarse cada fin de semana. Aproximadamente un 27% de los adolescentes entre 14 y 18 años reconoce beber alcohol en grandes cantidades de forma habitual los fines de semana.

Otro problema añadido es que generalmente el consumo de alcohol u otras sustancias suele ser combinado, siendo más frecuente el consumo de tabaco y alcohol de forma conjunta que sólo uno de ellos.

Otras drogas como la marihuana son menos habituales en la edad adolescente, aunque aumentan progresivamente con la edad de la persona, presentando un pico de consumo en la época universitaria. A pesar de ello, el consumo de cocaína se ha duplicado en los últimos 10 años un 36% de jóvenes entre 14 y 18 años han consumido cannabis en alguna ocasión, lo que supone más de 761.000 jóvenes.

Asma y rinitis alérgica.

La prevalencia del asma y la rinitis de causa alérgica se ha incrementado durante los últimos 20 años en la mayoría de los países y la etiología de estas enfermedades no está completamente determinada, por lo que se las considera de origen y desarrollo multifactorial. Esto tiene grandes implicaciones porque ambas enfermedades tienen un coste económico bastante elevado.

La incidencia de asma y rinitis alérgica en los niños estudiada a nivel mundial, aumentó significativamente entre los años 1900 y 1999 (estudio ISAAC). Concretamente en España también aumentó sustancialmente entre los niños escolares de 6-7 años, pero no en los de mayor edad (13-14 años). Las mayores prevalencias se obtuvieron en regiones como Madrid, Bilbao, Murcia o Asturias.

El incremento de ambas enfermedades puede indicar, además del posible aumento real, un mayor uso de los servicios especializados, junto a un mejor diagnóstico de esta enfermedad, que incluiría un mayor conocimiento de esta enfermedad en la población.

Drepanocitosis.

La anemia falciforme es la forma más frecuente de hemoglobinopatía estructural producida por una mutación de la hemoglobina S, que afecta sobre todo aunque no exclusivamente a la raza negra, donde el estado de portadores es tan frecuente como el 8% de la población afroamericana y el 30% en algunos países africanos. Hasta hace pocos años la drepanocitosis era una enfermedad desconocida en nuestro medio, pero en la actualidad es cada vez más frecuente debido a la inmigración. Los niños presentan anemia hemolítica intensa, crisis de dolor por fenómenos isquémicos vasooclusivos y anesplenia funcional que facilita las infecciones graves por *S.pneumoniae*.

Depresión.

La depresión mayor está presente en 1 de cada 20 adolescentes, y lleva asociada una gran carga de morbi-mortalidad. Es más frecuente en las niñas, tanto que en la edad de 12-18 años la relación es de 2 a 1 a favor de éstas. Incluso cuando la enfermedad remite, las tasas de recaída son relativamente elevadas. La depresión es una causa importante de los comportamientos suicidas y suicidios consumados en los adolescentes, siendo el suicidio la tercera causa de muerte en los adolescentes. Además, la depresión de los jóvenes es un factor de riesgo para el trastorno depresivo, las conductas de riesgo u otras alteraciones psicosociales en la edad adulta. Por todo ello, la depresión mayor tiene una importancia para la salud pública que no es desdeñable.

Responsable de este aumento son fundamentalmente algunos cambios ocurridos en nuestros modos de vida actualmente: las familias cada vez se componen de menos miembros, con aumento del número de horas de trabajo, y fundamentalmente el paso del modelo autoritario de educación al modelo permisivo. Todo ello ha conllevado menor contacto y comunicación con los hijos y pérdida de autoridad y confianza en los padres y profesores.

Enfermedades metabólicas.

Las enfermedades metabólicas son trastornos producidos por una variación en la secuencia codificadora del DNA para una enzima, la que puede estar defectuosa o ausente; es decir, son enfermedades genéticas y hereditarias producidas por mutaciones que van a conducir generalmente a retraso mental, desnutrición, alteraciones musculares, daño hepático, hipoglucemias o la muerte.

El defecto enzimático se manifiesta por un bloqueo de la vía metabólica en la que participa, lo que ocasiona la acumulación de un compuesto, que puede ser un aminoácido, un hidrato de carbono o un lípido, y la disminución del producto final. Además, se abren vías metabólicas alternativas, que no existen normalmente. Para diagnosticar el trastorno, se pueden detectar tanto los metabolitos, como el precursor que se acumula y el producto final que disminuye.

Su frecuencia debe haberse mantenido estable, pero con el mayor conocimiento que se tiene de estas enfermedades y la mejoría en las técnicas diagnósticas, cada vez somos conscientes de un mayor número de pacientes afectos. En concreto, muchas ya se pueden diagnosticar como un sencillo screening en el periodo neonatal: la espectrometría de masas tandem ha revolucionado el diagnóstico de estas enfermedades, ya que permite el diagnóstico de 20 (o hasta 40, en centros avanzados) enfermedades metabólicas con una misma muestra orgánica, lo que la hace muy útil en el cribado neonatal.

Maltrato.

No es una enfermedad como tal, pero es un problema de salud pública de difícil diagnóstico. De forma general, se pueden clasificar cuatro tipos de maltrato: maltrato físico, emocional, negligencia y abuso sexual.

En España los casos de violencia infantil se dan en el seno familiar, la mayoría por negligencia (7 de cada 10 casos). Y además, el maltrato de menores ejercido por familiares se ha incrementado en un 150 por ciento en los últimos cinco años (en 2001 de cada 1.000 niños era maltratado el 0,5 y en 2005 uno) y por sus padres, en un 113%.

CONCLUSIONES

Están apareciendo en España enfermedades desconocidas hasta ahora (patologías emergentes), que es necesario conocer para poder detectarlas y tratarlas adecuadamente, y además, reaparecen enfermedades que los médicos debemos recordar (patologías reemergentes). Además, muchas de estas enfermedades representan un verdadero problema de salud pública.

Referencias bibliográfica

- Dahlquist G, Mustonen L. Analysis of 20 years of prospective registration of childhood onset diabetes-time trends and birth cohort effects. *Acta Paediatr* 2000; 89:1231-1237.
- De los Ríos Martín R, García Marín N, Sanz Morea JC, Ballester E. Parotiditis en un área urbana de la Comunidad de Madrid. Estado vacunal, diagnóstico y medidas preventivas. *Atención primaria* 2001; 28:10-16.
- Deiros L, Baquero-Artiaga F, García-Miguel MJ, Hernández N, Peña García P, del Castillo F. Derrame pleural paraneumónico: revisión de 11 años. *An Pediatr (Barc)* 2006; 64:40-45.
- Frederiksen MS, Espersen F, Fridmodi-Mollet N et al. Changing epidemiology of pediatric *S. aureus* bacteriemia in Denmark from 1971 through 2000. *Pediatr Infect Dis J* 2007; 26:398-405.
- Froehlich T, Lanphear B, Epstein J, et al. Prevalence, recognition and treatment of attention - deficit/Hyperactivity disorder in a National Sample of US children. *Anal Pediatr Adolesc Med* 2007; 161: 857-864
- Fumado V, Pou J, Jiménez R. Malaria importada en la infancia (1993-1998). *An Esp Pediatr* 2000; 52:305-308.
- Gupta R, Crowlwy S. Increasing pediatric empyema admissions. *Thorax* 2006; 61:179-180.
- García-Marcos L, Blanco-Quirós A, García Hernández G et al. Stabilization of asthma prevalence among adolescents and increase among school children (ISAAC phases I and III) in Spain. *Allergy* 2004; 59:1301-1307.
- Gledhill-Hoy J, Lee H, Strote J, Wechsler H. Increased used of marijuana and other illicit drug at us colleges in the 1990: results of three national surveys. *Addiccion* 2006; 95:1655-1667
- Ladhani S, Aibara RJ, Riordan FA, Shingadia D. Imported malaria in children: a review of clinical studies. *Lancet Infect Dis* 2007; 7:349-357.
- Moreno LA, Sarria A, Popkin BM. The nutrition transition in Spain: a European Mediterranean country. *Eur J Clin Nutr* 2002; 56:992-1003.
- Peláez MA, Labrador FJ, Raich RM. Prevalence of eating disorders among adolescents and young adult scholastic population in the region of Madrid (Spain). *J Psychos Res* 2007; 62:681- 690.
- Spencer DA, Iqbal SM, Hasan A, Hamilton L. Empyema thoracis is still increasing in UK children. *BMJ* 2006; 332:1333.
- Walls T, Shingadia D. The epidemiology of tuberculosis in Europe. *Arch Dis Child* 2007; 92:726-729.
- Watson RS, Carcillo JA, Linde-Zwirble NT et al. The epidemiology of severe sepsis in children in the United States. *Am J Respir Crit Care* 2003; 167:695-701.

Consuelo Escudero Alonso

José A. Díaz Huertas

Xavier Allué Martínez

ASPECTOS GENERALES

Cada día los aspectos relacionados con la salud mental están adquiriendo mayor importancia, tanto desde el punto de vista de la gravedad como por su prevalencia y los costes que de ello se derivan.

Según figura en el Libro Verde de la Salud Mental¹, la salud mental y el bienestar son fundamentales para la calidad de vida, posibilitando a la población para que disfrute de una vida plena, activa y creativa. La salud mental es un componente esencial de la cohesión social, la productividad, la paz y la estabilidad en el medio que nos rodea, contribuyendo al desarrollo económico y de capital social en las sociedades. Una política en salud mental, y estilos de vida que conduzcan al bienestar son elementos cruciales para conseguir este objetivo. La promoción de la salud mental aumenta la calidad de vida y el bienestar de toda la población, incluyendo las personas con problemas de salud mental y sus cuidadores.

La Declaración de Helsinki sobre salud mental, suscrita por España en 2005², señala que la salud mental está muy determinada por los primeros años de vida, siendo las actividades de promoción y prevención en la infancia y adolescencia una inversión de futuro, ya que será precisamente en estas edades en las que este tipo de programas darán sus mejores frutos. Los hijos podrán desarrollarse mejor si existen medios para que los padres puedan cumplir sus funciones. Un enfoque holístico de la escuela puede incrementar las competencias sociales, mejorar la resiliencia y reducir el acoso psicológico, la ansiedad y la depresión.

La Organización Mundial de la Salud ha promovido investigaciones y proyectos que han orientado el desarrollo de los servicios de salud mental, llegando a la conclusión de que la salud general y la salud mental de los niños es un todo indivisible y que la atención a la salud mental es una parte integral de los servicios básicos de salud y una apuesta sobre su futuro bienestar.

En España tanto la Ley General de Sanidad³ como el Informe de la Comisión Ministerial para la reforma psiquiátrica⁴ establecieron como temas prioritarios la atención a la salud mental de niños y adolescentes, mediante programas específicos en los Servicios Especializados de Salud Mental. Se reconocía, de esta forma, la especificidad de los niños como sujetos en desarrollo con características propias, tanto en sus condiciones de desarrollo normalizado como en su manera de enfermar, mostrando una psicopatología cuya expresión es totalmente diferente de la del adulto. Se planteaba, por lo tanto, la necesidad de una atención integral que articulara los distintos sectores de la vida cotidiana, en la que niños y adolescentes se desarrollan.

Este enfoque sobre la infancia y sobre el modelo de atención en salud mental, ha promovido la aparición de nuevas demandas asistenciales y ha potenciado el cuestionamiento sobre las técnicas necesarias para abordarlas. Recogiendo estas necesidades la Cartera de

Servicios del SNS⁵ señala como objetivos prioritarios la detección de patologías de la infancia y adolescencia en la atención primaria de salud y el diagnóstico y tratamiento de los trastornos psicopatológicos, así como el refuerzo de conductas saludables.

La preocupación acerca de la salud mental infantil cada vez es mayor desde un concepto de atención a la infancia según sus necesidades y de prevención de problemas, así como por la mayor presentación de niños con problemas emocionales y psicológicos y patología psiquiátrica, en ocasiones, de gran importancia. Como señala el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia, aprobado por el Consejo de Ministros en 2006⁶, los problemas de salud mental afectan a un 20% de menores de 18 años a los que la red pública debe ofrecer la atención adecuada en términos de accesibilidad, equidad y eficacia.

TRASTORNOS DE LA SALUD MENTAL EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Durante algún tiempo se ha considerado que los trastornos de la salud mental en los niños carecían de importancia o eran transitorios y remitían espontáneamente a lo largo del desarrollo. Sin embargo esta comprobado científicamente que la mayoría de los problemas psicopatológicos tienen su origen en la infancia. El sufrimiento de los niños y adolescentes y sus familias es patente para todos los especialistas, así como las consecuencias que se pueden derivar de no detectar y tratar adecuadamente tales trastornos (Cuadro 1).

TRASTORNOS		TOTAL	VARONES	MUJERES
Conducta (incluye hiperactividad)	SÍ	2,01	2,93	1,04
	NO	97,99	97,07	98,96
Mentales	SÍ	0,73	0,46	1,01
	NO	99,27	99,54	98,99

Fuente: Encuesta Nacional de Salud⁷

Cuadro 1. Niños con problemas salud mental 0 -19 años. España

Aunque no se han realizado estudios epidemiológicos a nivel estatal, con toda la población de niños y adolescentes, si se dispone de estudios parciales realizados en algunas CCAA que pueden dar una idea de la relevancia de los trastornos psicopatológicos en estas edades. En un estudio⁸ realizado en el municipio de Valencia con niños de 8, 11 y 15 años, la prevalencia global de trastornos fue de 21% y la prevalencia en trastornos graves 4%.

Estos resultados son coincidentes con los datos de la OMS⁹ que indican una prevaencia del 20% de trastornos mentales de niños y adolescentes en todo el mundo. De este 20%, se reconoce que entre el 4 y 6% de los niños y adolescentes padecen un trastorno mental grave.

Un trastorno o enfermedad mental se define como una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción,

la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc. lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo.

El límite entre enfermedad y salud mental no es una frontera clara ni bien definida, y los criterios para considerar a una persona como sana o enferma han variado según los distintos enfoques teóricos y a lo largo del tiempo. Esto es comprensible debido a que aún no han podido demostrarse las causas concretas que producen cada uno de los diferentes trastornos mentales. Los términos normal y patológico son polos opuestos de un continuum en el proceso salud-enfermedad. La salud no está definida simplemente por la ausencia de enfermedad, sino como un estado de bienestar biológico y psicológico en un contexto familiar y social concreto. Permitiendo un proceso de desarrollo óptimo de todos los aspectos cognitivos, afectivos y sociales de continua adaptación al medio.

El trastorno mental responde muy pocas veces a modelos simples del tipo causa-efecto. Las causas de las enfermedades mentales son con toda probabilidad múltiples, y en algunos casos desconocidas. Se sabe que factores como alteraciones en la química del cerebro u otros mecanismos biológicos, predisposición genética, factores ambientales y culturales, lesiones cerebrales, consumo de sustancias, etc. pueden influir poderosamente en su aparición y curso, pero no se conoce con exactitud ni en qué grado impacta cada uno de estos factores, ni qué combinaciones se producen significativamente en cada caso.

• Trastornos generalizados del desarrollo

Aunque no hay cifras definitivas sobre la prevalencia de los trastornos del espectro autista se constata un incremento progresivo de casos. Los datos más recientes indican una prevalencia de todos los trastornos generalizados del desarrollo en torno al 58 por 10.000¹⁰. Aunque estas cifras no sean directamente aplicables en nuestro país los estudios recientes señalan un claro aumento de casos¹¹.

Se pueden considerar los trastornos más graves de aparición en la primera infancia, antes de los 5 años y pueden comprometer seriamente el futuro desarrollo si no se detectan precozmente.

• Consumo de alcohol y drogas

Estudios sobre el consumo de alcohol y drogas entre los adolescentes de 12 y 16 años ofrecen los siguientes datos: el 44% no consideraba el alcohol como una droga, el 69% habían bebido en algún momento, el 37% bebían alcohol de forma regular y el 46% había estado ebrio en alguna ocasión. La prevalencia del consumo de drogas ilegales era del 7% siendo el cannabis la sustancia más consumida¹². La toma de ansiolíticos ascendía al 6% y de anfetaminas al 3%, en general, la prevalencia era similar a la obtenida en otros estudios realizados en países diferentes¹³.

• Trastornos de conducta

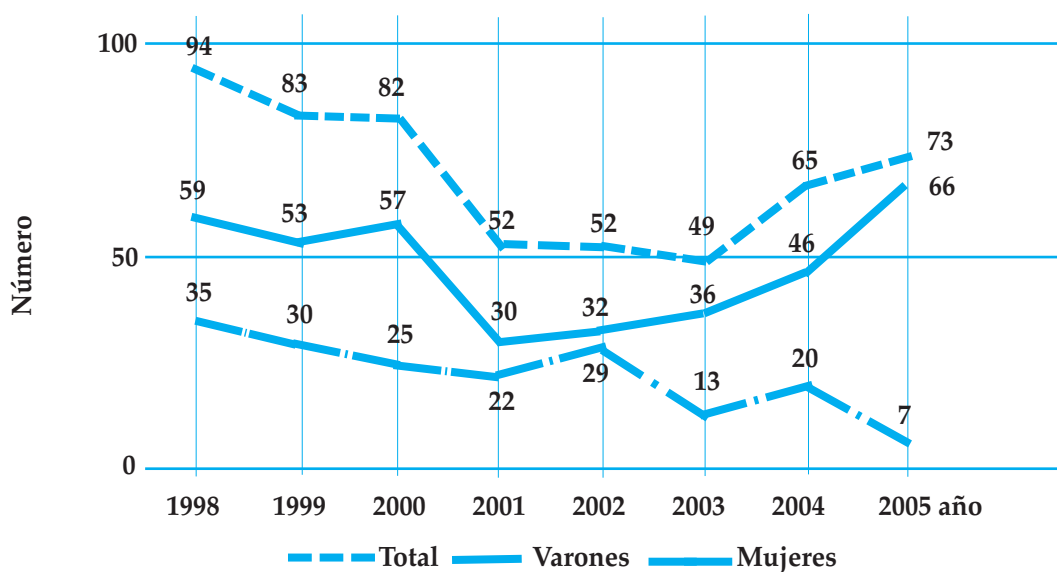
La prevalencia detectada en trastornos de conducta incluyendo el trastorno negativista desafiante y el trastorno disocial en poblaciones no clínicas, asciende al 16-22% de los niños en edad escolar, aunque pueden aparecer a los 3 años, lo más frecuente es que se presenten después de los 8. Los niños con trastornos del comportamiento habitualmente presentan ni-

veles altos de hiperactividad, falta de atención e impulsividad. Asociados a ellos están las alteraciones del aprendizaje, que si no se tratan correctamente pueden desembocar en carencias graves del futuro desarrollo del niño y el adolescente. Igualmente, son dignos de atención los tics; que si no son objeto de un tratamiento correcto pueden conducir a un alto grado de estigmatización y aislamiento social.

• **Suicidio**

El suicidio infantil en España casi no afecta a los menores de doce años y sí es perceptible a partir de dicha edad. Desde el año 1980 en que se registraron 6 casos de suicidios de niños menores de doce años, la cifra se ha reducido hasta casi extinguirse el suicidio en dicha etapa de la vida. En el año 1999, de los 2.456 casos de suicidio contabilizados en nuestro país, sólo uno se correspondía a un menor de doce años, un niño madrileño en estado psicopático que se precipitó desde la altura.

La incidencia del suicidio en España de menores de 18 años presentaba una tendencia a la disminución desde 1998 pero en los dos últimos años se ha producido un incremento de casos siendo mas frecuente entre los varones que entre las mujeres, según la estadística sobre suicidio que se elabora utilizando como fuente primaria los boletines de sentencia cumplimentados por los órganos judiciales (Figura 1).



Fuente: Instituto Nacional de Estadística. 2007

Figura1. Defunciones por suicidio en menores de 19 años por año y sexo.

Entre las razones que se encuentran con mayor frecuencia para explicar el suicidio entre los niños españoles están los disgustos dramáticos y las psicopatías, los medios empleados son fundamentalmente la asfixia (ahorcamiento) y precipitación desde alturas y, en menor frecuencia, por envenenamiento, arma de fuego o arrojándose al paso de un vehículo.

• Trastornos del comportamiento alimentario

Los Trastornos del Comportamiento Alimentario (TCA) son enfermedades graves de etiología multifactorial que sólo pueden entenderse por la interacción de muy diversos factores psicológicos y fisiológicos que se suscitan, potencian y modifican mutuamente, dando lugar a su notable complejidad funcional y estructural. La anorexia nerviosa y bulimia nerviosa están adquiriendo una gran importancia en los últimos años convirtiéndose en un problema de salud pública y generando una gran preocupación social, que en ocasiones tiene consecuencias fatales.

Un estudio realizado en la población escolarizada de la Comunidad de Madrid en 1998 estimaba que en la población adolescente alrededor de un 15.3% de las mujeres y un 2.2% de los varones serían tributarios de estudio para cribar un posible TCA, caracterizándose la población de riesgo por presentar síntomas comunes a otros trastornos mentales, mayor consumo de tabaco, alcohol y otras drogas, y clara conflictividad familiar¹⁴.

Según el Informe sobre la situación de la Salud Mental en España del Ministerio de Sanidad y Consumo¹⁵, el grado de cobertura discurre paralelo al de las prestaciones de salud mental, existiendo una oferta universal, a través de la red de cobertura pública de salud mental en todas las Comunidades Autónomas. El Sistema Nacional de Salud ha generalizado la oferta de unidades de Trastornos de la Alimentación y ha contribuido a la homogeneidad de la oferta especializada.

• Depresión

En la adolescencia sobresale la depresión por su incidencia, y en particular por la posibilidad de que aboque al suicidio.

La prevalencia global de la depresión se sitúa en un 2% en el caso de niños prepúberes y un 4% en el caso de adolescentes. En España se estima que la prevalencia de la depresión mayor es del 1,8% según criterios del DSM III en niños de 9 años¹⁶, del 2-3% en adolescentes de 13-14 años y del 3-4% en jóvenes de 18 años con criterios del CIE-10¹⁷.

La magnitud de la asociación entre depresión y agresión está todavía por confirmar, pero plantea una problemática digna de estudio. Igualmente ha de tenerse en cuenta la combinación de la depresión con el abuso de productos psicoactivos, que a menudo coloca a los adolescentes en una situación proclive al suicidio.

• Trastornos por hiperactividad y déficit de atención. El niño revoltoso

Asistimos en la actualidad a un duro cruce de acusaciones respecto al comportamiento en el medio escolar, extraescolar y familiar de un número creciente de niños y adolescentes. Los padres hacen responsable al personal docente, al que consideran excesivamente tolerante, y éste alega que su misión es puramente didáctica y que en ningún caso puede reemplazar a padres que abandonan el deber de formación de sus hijos.

La diferencia de criterios diagnósticos aplicados al trastorno por déficit de atención e hiperactividad, hace que la prevalencia de este trastorno sea mucho mayor en EEUU, que en Europa, mientras que en EEUU es del 3-5%, en el Reino Unido es algo menor del 1%. La pre-

valencia en España varía en los diferentes estudios, es del 1-2% en un estudio de validación del cuestionario de Conners en Navarra¹⁸, del 3,5% en niños de 8 años, el 2,1% en niños de 11 años y el 1,9% en niños de 15 años en la ciudad de Valencia¹⁹.

Es preciso que los trastornos incluidos en el síndrome TDAH tengan una duración de 6 meses como mínimo. Y que afecten por lo menos a dos situaciones entre las tres siguientes: medio escolar, familia o entorno lúdico.

Estiman los especialistas que, si bien se debate todavía la conveniencia del tratamiento medicamentoso de los niños y adolescentes que presentan trastornos de hiperactividad con déficit de atención, no puede negarse el beneficio del uso racional de esta terapéutica en casos correctamente elegidos. La colaboración con el personal escolar es primordial.

No son fácilmente conciliables dos tendencias contradictorias que emergen actualmente en la sociedad: la que consiste en instaurar una mayor disciplina en el comportamiento de niños y adolescentes y la que le quita responsabilidad en cierto modo a los padres, dando a la población infantil mayor intervención en su propio destino.

SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL DE NIÑOS Y ADOLESCENTES

El Informe sobre la situación de salud mental en España del Ministerio de Sanidad y Consumo en 2002 refleja la situación respecto a los problemas de salud mental y su atención en nuestro país. De acuerdo con este Informe la cobertura de prestaciones a la salud mental de niños y adolescentes es universal en todas las Comunidades Autónomas. El tipo de asistencia comprende, fundamentalmente, el tratamiento ambulatorio desde los centros o programas de salud mental infanto-juvenil, las intervenciones en unidades de hospital de día o de hospitalización parcial o la hospitalización en unidades de corta estancia.

Sin embargo también señala algunas carencias. En algunas CCAA no disponen de hospitales de día o de unidades de ingreso específicas y en las que disponen de ellos no cubren las necesidades de todas las áreas de salud. Y en términos generales constata el ritmo desigual que se ha producido en el desarrollo de los dispositivos y servicios de salud mental para niños y adolescentes en las distintas comunidades.

La red de atención a la salud mental de la infancia y adolescencia está organizada dentro del subsistema de salud mental de muy diversas maneras. Como se señalaba antes, la red debe incluir dispositivos comunitarios situados en el primer nivel de atención especializada, unidades de hospitalización y hospitales de día como mínimo. La Cartera de Servicios del SNS enumera entre sus prestaciones el diagnóstico y tratamiento de los trastornos psicopatológicos, incluida la atención a los niños con psicosis, autismo y trastornos de conducta en general y alimentaria en particular (anorexia/bulimia), el tratamiento ambulatorio, las intervenciones psicoterapéuticas en hospital de día, la hospitalización cuando se precise y el refuerzo de las conductas saludables; así como el apoyo a la atención primaria.

Sin embargo en algunas comunidades los dispositivos comunitarios son programas específicos incluidos en los servicios de salud mental de adultos, en otras hay equipos situados en el tercer nivel de atención especializada y finalmente en otras forman unidades

independientes. El hecho de que los equipos especializados estén situados en un segundo nivel de atención especializada supone que, un niño para ser atendido, debe pasar sucesivamente por el pediatra de atención primaria y por el equipo de salud mental de adultos para llegar, finalmente, al especialista correspondiente. Por otro lado, en algunas comunidades no se han completado todos los dispositivos de la red, los recursos son insuficientes y la territorialización es superior a las áreas de salud. Esta falta de homogeneidad se refleja también en el rango de edad que atienden.

El Observatorio de Salud Mental de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) del año 2005²⁰, ofrece los siguientes datos:

Unidades/Centros de Salud Mental de niños y adolescentes

COMUNIDAD AUTONOMA	NUMERO TOTAL	RANGO DE EDAD
Andalucía *	13	0-18
Aragón	8	0-18
Asturias	4	0-14
Baleares	3	0-18
Canarias	No hay específicas	0-17
Cantabria	2	0-18
Castilla-La Mancha	7	0-18
Castilla-León	7	0-18
Cataluña	42	0-18
Euskadi	21	0-16
Extremadura	2	0-18
Galicia	8	0-16
Madrid	30	0-18
Murcia	2	0-16
Valencia	6	0-15

* Son también hospitales de día, situados en tercer nivel
En Cataluña y Cantabria estos dispositivos son concertados.

Unidades de hospitalización de adolescentes

COMUNIDAD AUTONOMA	NUMERO DE UNIDADES	NUMERO DE CAMAS
Andalucía	2	37
Cataluña *	4	64
Euskadi	3	19
Madrid	2	43
Valencia	4	No hay datos

* Dispositivos concertados

Fuente: Observatorio de Salud Mental. AEN

Según estos datos solamente cinco comunidades cuentan con estos dispositivos. A pesar de que los ingresos hospitalarios por trastornos psíquicos no son frecuentes en el campo infantil, cuando se presentan trastornos graves o crisis agudas, es necesario contar con una unidad hospitalaria específica para adolescentes. La Ley de Protección Jurídica del Menor²¹ especifica claramente que el internamiento por trastorno psíquico de un menor se debe realizar en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad.

El hecho de que no existan unidades de ingresos para adolescentes es contrario a la ley, deja sin cobertura las patologías más graves y produce innumerables problemas, entre ellos el incremento innecesario de tratamientos farmacológicos. El problema es todavía mayor cuando el ingreso se plantea en niños menores de 12 años. En teoría y según marca la Ley General de Sanidad, estos ingresos deberían hacerse en los Servicios de Pediatría de los Hospitales Generales o en Hospitales Pediátricos. En la realidad esto es casi imposible ya que los profesionales de estos servicios no tienen formación específica sobre trastornos psíquicos y en muchas ocasiones, sobre todo en casos de niños agitados, se sienten impotentes para proporcionar una atención adecuada.

Los niños y adolescentes tienen derecho a servirse de un espacio hospitalario apropiado cuando sea absolutamente necesario y no en "camas funcionales" en pediatría. Este lugar puede ser en el servicio de pediatría, pero con espacio suficiente y apropiado así como recursos humanos adecuados a las necesidades de estos niños.

Hospitales de día de niños y adolescentes

COMUNIDAD AUTONOMA	NUMERO	RANGO DE EDAD	PLAZAS 100.000 HAB
Canarias	2	No hay datos	90
Castilla-La Mancha	1	0-17	No hay datos
Cataluña *	No hay datos	No hay datos	3, 86
Euskadi *	1	0-17	4
Madrid	5	0-17	10, 77

* Dispositivos concertados

Fuente: Observatorio de Salud Mental. AEN

Los hospitales de día son escalones intermedios entre los centros de salud mental y las unidades hospitalarias. Son dispositivos imprescindibles para el tratamiento de los trastornos graves y en la mayoría de las ocasiones pueden evitar ingresos hospitalarios. A pesar de todo ello son todavía más escasos que las unidades de hospitalización.

Los niños y adolescentes tienen derecho a Hospitales de Día con horarios que faciliten la incorporación completa a la familia y al colegio, sin rupturas totales.

A estos recursos imprescindibles se deberían añadir centros de día, comunidades terapéuticas para trastornos graves que precisen una intervención intensiva y prolongada y la generalización de programas de interconsulta hospitalaria específicos que no están desarrollados en la mayoría de los hospitales.

Según el documento de Estrategia en Salud Mental del SNS²² y siguiendo las Líneas de la Organización Mundial de la Salud Mental, el modelo asistencial de la red se debe apoyar en un enfoque comunitario, es decir un trabajo en red desarrollado por equipos interdisciplinarios. El trabajo en red va más allá del nivel clínico-asistencial, ya que supone el conocimiento y la interconexión con otros equipos que actúan con niños y adolescentes, dentro y fuera del sistema sanitario. Parte además de una concepción tridimensional del sujeto, que integra aspectos biológicos y psicológicos dentro de un contexto social y familiar determinado, y opera con el concepto de la salud-enfermedad como un continuum. No trabaja únicamente con la enfermedad con el objetivo de recuperar la salud, sino también con la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. Esto es particularmente importante en el caso de niños y adolescentes, especialmente vulnerables a las crisis y problemas que se pueden producir en su entorno familiar, escolar y social. Según este modelo, los dispositivos de atención a niños y adolescentes se tienen que estructurar en varios niveles de atención, promoción, prevención, clínico-asistenciales y de coordinación y colaboración, tanto entre ellos como con otros equipos sanitarios, sociales, educativos y del sistema judicial.

Coordinación de los Centros de Salud Mental

CC.AA.	At. Prima	U. Hosp.	Hosp. Día	Ser. Soc.	Justicia	Educación
Andalucía	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Aragón	No	No	No	No	No	No
Asturias	Si	No	No	Si	No	Si
Baleares	Si	No	No	Si	Si	Si
Canarias	No	No	No	No	No	No
Cantabria	Si	No	No	Si	Si	Si
Castilla-La Mancha	Si	No	Si	Si	Si	Si
Castilla-León	Si	No	No	Si	Si	Si
Cataluña	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Euskadi	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Extremadura	No	No	No	No	No	No
Galicia	Si	No	No	Si	Si	Si
Madrid	No	No	No	Si	No	Si
Murcia	No	No	No	No	No	No
Valencia	No	No	No	No	No	No

Fuente: Observatorio de Salud Mental. AEN

Dentro del sistema sanitario el trabajo con los equipos de atención primaria es prioritario. Son los profesionales sanitarios que mejor conocen al paciente y a su familia, y en el caso de los pediatras son los únicos que ven a los niños con regularidad sin necesidad de que estén enfermos. Esta atención sistematizada a través del programa del niño sano y desde los programas de psicoprofilaxis al embarazo y parto, que se realizan en la mayoría de los equipos, les colocan en un lugar privilegiado para detectar situaciones y factores de riesgo que

pueden alertar para realizar intervenciones o detecciones precoces. La colaboración y el apoyo a estos programas, por parte del equipo de salud mental de niños y adolescentes, es imprescindible.

Sin embargo, como se puede apreciar en el cuadro anterior, el aumento de la presión asistencial en los equipos de salud mental y la escasez de recursos ha producido el progresivo abandono de los programas de coordinación; así como de las tareas de promoción y prevención. Diversos estudios^{23, 24}, señalan la necesidad de implementar programas preventivos para grupos familiares con algún progenitor con trastornos de salud mental, por el factor de riesgo que suponen para los niños. Su puesta en práctica ha demostrado su eficacia al incrementar los factores de protección, la mejor comprensión del proceso de enfermedad y la detección de posibles crisis en el contexto familiar. La inexistencia de planes preventivos fragmenta la atención integral con el deterioro consiguiente en la calidad de las prestaciones asistenciales.

Coincidiendo con estos datos el documento de Estrategia en Salud Mental del SNS señala la falta de homogeneidad en el desarrollo de dispositivos específicos en todo el Estado y la insuficiencia de especialistas en los dispositivos comunitarios. Insistiendo en la necesidad de una red de servicios especializados integrados por equipos interdisciplinarios en estrecha coordinación con la atención primaria de salud que permitan dar una respuesta de calidad tanto en el plano sanitario como social y educativo.

Destaca, asimismo, una ausencia de planes globales de desarrollo sanitario para estas edades, y de medidas complementarias de educación para la salud, y hace hincapié en la necesidad de desarrollar programas específicos para la atención a la infancia y adolescencia, mejorando las políticas de coordinación de recursos.

PROPUESTAS DE MEJORA

Siguiendo las recomendaciones de la OMS para Europa²⁵ es necesario dar prioridad a la salud mental de niños y adolescentes con recursos adecuados de acuerdo a las necesidades existentes. Garantizando que los planes de salud mental incluyan la salud mental de niños y adolescentes entre sus prioridades. Los planes deben cubrir la promoción de una buena salud mental y la prevención de los trastornos mentales, así como la provisión de servicios de salud mental de calidad.

PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN

En términos generales y tal como figura en el Libro Verde de la Salud Mental son acciones a considerar:

- Desarrollar estrategias globales de promoción de la salud mental dentro del contexto de la Salud Pública y de otras políticas públicas que establezcan la promoción de la salud mental durante todas las etapas de la vida.
- Considerar la promoción de la salud mental como una inversión a largo plazo y desarrollar programas de información y educación a largo plazo.
- Desarrollar y ofrecer programas efectivos de apoyo y educación a la paternidad y maternidad que tengan su inicio en el embarazo.

- Desarrollar y ofrecer programas basados en la evidencia que fomenten habilidades, proporcionen información y se centren en la inteligencia emocional y funcionamiento psicosocial en niños y jóvenes.
- Promover acciones a múltiples niveles dentro del ámbito comunitario que impliquen concienciación pública, al personal de atención primaria y a los mediadores en la comunidad.
- Integrar la promoción de la salud mental dentro de una promoción global de salud y de los programas y políticas de salud pública, como las que son apoyadas por las redes de promoción sanitaria de la OMS.
- Desarrollar intervenciones preventivas y de promoción de la salud en atención primaria para la prevención de la depresión, el suicidio y el consumo de alcohol y de tóxicos.
- Mejorar la detección precoz de psicopatologías graves de la primera infancia en atención primaria para su derivación y abordaje en los equipos especializados.

En esta misma línea las Recomendaciones para la promoción de la salud mental de menores de seis años de la Red Europea de Promoción de la Salud Mental persiguen el objetivo de elevar la conciencia sobre la importancia de la salud mental de los niños y desarrollar políticas para promover la salud mental de los niños y sus familias, a través de:

- Apoyar a la paternidad, facilitando la paternidad responsable y sensible y el desarrollo de lazos entre padres e hijos.
- Prestar particular atención a niños vulnerables, especialmente:
 - * Niños con dificultades psicosociales o problemas de salud (ej.: prematuros, discapacitados, enfermos crónicos, niños con problemas del desarrollo o del comportamiento temprano).
 - * Niños en un ambiente familiar vulnerable (ej.: niños que han sufrido abusos o descuido, niños en hogares monoparentales o con padres adolescentes, niños adoptivos, hijos de enfermos mentales o adictos).
 - * Niños con dificultades socioculturales (con padres desempleados, inmigrantes, refugiados, etc).
- Facilitar ambientes vecinales amigables, seguros y no violentos.
- Desarrollar escuelas infantiles y cuidados de día que promuevan la salud mental de los niños.
- Facilitar escuelas con curriculum, programas y ambientes que promuevan la salud mental.
- Incrementar el reconocimiento de las necesidades de los niños entre los servicios de salud comunitarios.
- Fomentar desde el ámbito laboral un entorno que promueva la salud mental de los padres y el apoyo a la vida familiar.
- Mejorar el marco de protección legal y monitorizar los cuidados de los niños para facilitar y asegurar la promoción de la salud mental y la protección de la infancia.
- Proporcionar la financiación suficiente para implantar estas medidas.

ATENCIÓN Y COORDINACIÓN

Completar y homogeneizar las redes de atención a la salud mental de niños y adolescentes en todas las CCAA, e incrementar los recursos en base a las necesidades detectadas (centros de salud comunitarios, unidades de hospitalización, hospitales de día, comunidades terapéuticas, etc.); para garantizar la igualdad y equidad en la atención.

Unificar los modelos asistenciales estableciendo los centros de salud mental comunitaria en el segundo nivel de atención y recibiendo las derivaciones desde atención primaria. De igual forma es necesario homogeneizar los criterios en cuanto al rango de edad que se atiende.

Incrementar el número de profesionales de los equipos interdisciplinarios, dispositivos hospitalarios y de hospitalización parcial.

Desarrollar la Cartera de Servicios específicos para la atención a la salud mental de la infancia y adolescencia implementando programas asistenciales para las patologías más graves y/o prevalentes.

Mejorar los programas de coordinación entre los dispositivos de la red de salud mental y con atención primaria, equipos educativos, servicios sociales y justicia.

Discriminar los trastornos de salud mental que pueden ser abordados en atención primaria y los que precisan de un abordaje especializado.

Incorporar en la atención primaria de salud a psicólogos clínicos para la colaboración y apoyo de programas preventivos y de promoción, detección y despistaje de la psicopatología infantil y de la adolescencia y el abordaje de los trastornos mentales comunes

FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Constituir la salud mental de niños y adolescentes como una área específica de formación (Psiquiatría y Psicología Clínica de niños y adolescentes, enfermería, etc.)

Regular y mejorar la formación continuada de los profesionales sanitarios que trabajan con niños y adolescentes.

Mejorar la formación en salud mental de niños y adolescentes de otros especialistas en formación (MIR de Pediatría, Medicina de Familia, Neurología, etc.).

Desarrollar líneas de investigación y estudios epidemiológicos a nivel nacional.

Referencias bibliográficas

1. Green Paper. Improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union. Brussels: European Communities, Health and Consumer Protection Directorate-General, 2005.
2. World Health Organisation. Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions: report from the WHO European Ministerial Conference of Helsinki. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2005.
3. Ley 14/1986 General de Sanidad de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado n.º 102.
4. Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, Secretaría General Técnica. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1985.
5. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

- 6 Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2006/webTablasAvancePubl.xls#Tabla_1.3!A1
- 7 Gómez-Beneyto M., y col. Prevalence of mental disorders among children in Valencia. *Acta Psichitr Scand*, 1994, 89, pp. 352-357.
- 8 World Health Organization, Atlas: child and adolescent mental health resources: global concerns, implications for the future, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2005.
- 9 Chakrabarti, S. y Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6),1133-1141.
- 10 Hernández, J. M., y col. (2005). Guía de Buenas Prácticas para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista. *Rev. Neurología*, 41 (4), 237-245.
- 11 Ariza C., y col. Trends in tobacco, alcohol, and cannabis consumption among secondary school pupils in Barcelona, Spain 1987-1999, *Gaceta Sanitaria*, 2003, May-Jun 173, pp. 190-195.
- 12 Lora N., y col. Prevalence of drug use among students from Cordoba. *Adicciones*, 1996, vol. 82, pp. 219-234.
- 13 Gandarillas A, Febrel C. Encuesta de prevalencia de Trastornos del Comportamiento Alimentario en adolescentes escolarizados en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad. 2000.
- 14 Informe de situación de la Salud Mental. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
- 15 Polaino A., Doménech E. Prevalence of childhood depression: results of the first study in Spain, *J Child Psychol Psychiatry*, 1993, 34, pp. 1007-1017.
- 16 Canals J., y col. A longitudinal study of depression in an urban spanish pubertal population. *Europ. Child Adolesc. Psychiatry*, 1995, 4, pp. 102-111.
- 17 Farré A. Narbona J. Índice de hipercinesia y rendimiento escolar. Validación del cuestionario de Conners en nuestro medio. *Acta Pediatr Esp.*, 1989, 47, pp. 103-109.
- 18 Andrés MA. Catalá MA, Gómez-Beneyto M., Prevalence, comorbidity, risk factors and service utilisation of disruptive behaviour disorders in a community sample of children in Valencia, *Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1999, 34, pp. 175-179.
- 19 Salvador, I (coord.). Observatorio de Salud Mental de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2005. Cuadernos Técnicos, 7.
- 20 Ley 1/1996 de Protección Jurídica del Menor de 15 de enero. Boletín Oficial del Estado nº 15.
- 21 Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
- 22 Beardslee, W.R. (1990). Development of a clinician based preventive intervention for families with affective disorders. *J. Preventive Psychiatry and Allied Disciplines*, 145: 63-69.
- 23 Sanz, L J; Burguillo, F; Escudero, C; Fernández de la Vega, S; Jiménez, M. Características familiares y factores de riesgo en niños y adolescentes con trastornos en salud mental. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente* nº 8, Barcelona, noviembre 2006.
- 24 Pre-conference "The Mental Health of Children and Adolescents", organised by European Commission, WHO European region and the Ministry of Health of Luxembourg on 20-21 September 2004 in Luxembourg

Estado actual, pronóstico y propuestas de mejora

Andrés García Siso

INTRODUCCIÓN

Suele decirse que los Trastornos del Comportamiento Alimentario (TCA) tienen un mal pronóstico y que tienden a convertirse en crónicos.

Así, S. Ruffolo et al.¹ encuentran en el seguimiento de 103 casos de TCA tras 2 años de finalizar el tratamiento, un empeoramiento significativo, mientras que a los 3 y hasta 12 años, detectan mejorías relativas, concluyendo que por encima de los 12 años el 52% de las pacientes presentaban algún TCA. Algo menos pesimistas se muestran Wade TD et al.², cuando dicen que la evolución de los TCA, 14 años después de recibir un diagnóstico de TCA (cuando las pacientes tenían entre 14 y 24 años), es de mejoría en el 75% de los casos, aunque señalan que son pocas las pacientes que aparecen completamente asintomáticas (menos del 50%).

Sin embargo, autores como M.Selvini-Palazzoli et al.³ manifiestan encontrar mejorías y curaciones en el 89% de los 143 casos tratados y revisados por ellos, y también citan a Minuchin para señalar que sus resultados son similares, pues obtienen un 80% de curaciones.

La disparidad de resultados entre unos y otros autores, posiblemente tenga relación con el tratamiento empleado y con factores del enfermo que predicen su evolución.

Los estudios evolutivos se hicieron sobre todo con anoréxicas, así Fichter, Manfred M et al.⁴ en el seguimiento de 103 casos de anorexia, 12 años después del alta, obtienen que el 52.8% tuvieron una evolución buena o intermedia, mientras que el 39.6% fue mala y el 7.7% fallecieron. El 19% recayeron en anorexia, el 9.5% en bulimia purgativa y el 19% como TANE. Birmingham, C. Laird et al.⁵, todavía obtienen peores resultados evolutivos, de los que se deriva un pronóstico pesimista, al indicar, en su estudio de seguimiento a 20 años, que la ratio de mortalidad estandarizada era del 10.5%.

Los resultados de seguimiento de los trastornos bulímicos no son más esperanzadores. Así, Fichter, Manfred M et al.⁶ muestran la evolución de 196 casos de bulimia purgativa tras 6 años de seguimiento, que fue favorable en un 59.9%, intermedio en un 29.4% y desfavorable en un 9.6%, falleciendo el 1.1%. Los tipos de TCA detectados en la recaída fueron: 20.9% BN-P, 0.5% BN-NP, 1.1% TA, 3.7% AN y 1.6% TANE. Y Keel PK⁷, de las 173 bulímicas nerviosas examinadas a los 10 años de seguimiento, obtienen que: el 11% recaen en BN, 0,6% anorexia y 18,5% como TANE. El 69,90% remiten total o parcialmente. Otras revisiones evolutivas no son tan pesimistas y así Reas, Deborah L et al.⁸ subrayan que la evolución favorable de un grupo de bulímicas fue del 80% y el mejor pronóstico lo predijo el menor tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el inicio del tratamiento.

Esta revisión bibliográfica nos da pie para preguntarnos ¿cuáles son nuestros resultados de curación en TCA?.

Al mismo tiempo se nos plantea una segunda cuestión ¿qué factores pronostican o predicen una mejor evolución?

Peterson, Carol B et al.⁹ indican que la frecuencia de los atracones predice la evolución de la bulimia. Fichter, Manfred M. et al.¹⁰ encuentran que la evolución de la anorexia, 6 años después del alta, fue peor que la de bulimia y del TANE, siendo predictores de peor pronóstico, los atracones durante un mes antes del final del tratamiento, así como un menor IMC en ese momento. Keel PK⁷ en bulimia purgativa, fueron el consumo de sustancias y el tiempo de evolución previos al diagnóstico. Fichter, Manfred M et al.⁶ señalan cuatro factores predictores de mal pronóstico en bulimia purgativa: problemas sexuales, impulsividad, larga duración del tratamiento y larga duración del trastorno alimentario.

Se estudian también los factores pronósticos relacionados con la personalidad, así Bulik, Cynthia Met al.¹¹ dicen que el peor pronóstico lo presentan las anoréxicas con alto perfeccionismo y evitación del daño, con peores cuidados maternos y paternos y con menor capacidad para autodirigirse y cooperar. Y Halvorsen, Inger et al.¹² en la revisión de pacientes anoréxicas, 8 años después del tratamiento, demuestran que, aquellas que evolucionaron positivamente en sus síntomas y actitudes alimentarias, mostraban un nivel de autoestima similar al de la población general. Strober, Michael et al.¹³ insisten en que la fobia al peso y una peor imagen del cuerpo, predicen un peor pronóstico en anoréxicas, siendo el pronóstico más benigno cuando estos factores no están presentes, como es el caso de las formas atípicas. Y Steiger, Howard et al.¹⁴ subrayan que la comorbilidad con TBP (personalidad borderline) empeora mucho el pronóstico de la bulimia

Autores como M.Selvini-Palazzoli et al.³ estudian diferentes factores predictores de la evolución, además de describir el tratamiento empleado, que se corresponde al tratamiento familiar sistémico. Pocos autores hacen referencia al tratamiento empleado, salvo los de tipo farmacológico. Así, Claudino AM et al.¹⁵ realizan un meta-análisis, concluyendo que el uso de antidepresivos con el fin de mejorar el TCA y concretamente en el caso de la anorexia, no resulta superior al placebo, sobre todo en conseguir una mejoría en el peso, una mejoría del trastorno alimentario o de la psicopatología asociada. Wild, Beate Quenter, Andrea et al.¹⁶ practicando un tratamiento multi-modal con los TCA, observan que los cambios que se van produciendo afectan a varios niveles del paciente simultáneamente, y particularmente al mundo afectivo, encontrando que los síntomas de depresión y de ansiedad son marcadores de la reaparición de un comportamiento alimentario alterado, y, más concretamente, la ansiedad del día anterior y la hiperactividad de dos días antes, predicen dicha alteración del comportamiento alimentario. Otros autores como Roy E; Samuels S¹⁷ muestran el beneficio terapéutico de un grupo semanal de adolescentes con TCA que dialogan sobre asuntos focalizados en contenidos éticos, y no de tipo alimentario, destacando que otros aspectos de la personalidad también están en juego..

El tratamiento de nuestra Unidad es multimodal y de comprensión psicodinámica. Nos proponemos realizar un estudio de seguimiento con el fin de comprobar la evolución de nuestras pacientes, no previendo “a priori” una evolución tan pesimista como la reflejada en buena parte de la bibliografía.

Para la elaboración de este informe se recurre a un estudio elaborado en nuestro centro con los siguientes

OBJETIVOS

Se estudia la evolución de un grupo de pacientes con TCA tratadas en la URTA (Unidad de Trastornos de la Conducta Alimentaria) del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona, a los 2-4 años de haber recibido el alta, y algunas variables que puedan tener capacidad predictiva sobre la evolución clínica de estas pacientes.

MATERIAL Y MÉTODO

Material

1. Se examina la evolución de 30 casos de pacientes con TCA, tras 2-4 años de su alta, evaluando su estado actual de salud física, psíquica y social, mediante una entrevista telefónica semiestructurada de la que se extrae información objetiva y subjetiva, esta última evaluada mediante una escala graduada tipo Likert (ligeramente, bastante o muy). Se realizan preguntas directas sobre su estado físico subjetivo y si padece o acude al médico por algún malestar. Cómo se encuentra mentalmente, en qué consiste su bienestar o malestar o si sigue algún tratamiento. Cómo son sus relaciones afectivas, si tiene o no pareja, y se le pide que las valore. Con quién convive. Qué estudia o trabaja o si hace ambas cosas, valorando su grado de satisfacción en lo que estudia o trabaja.
2. Se examina retrospectivamente la historia clínica de cada paciente, recogiendo diferentes informaciones a través de unas 40 preguntas, que buscan definir al grupo estudiado, al inicio y durante el tratamiento, con variables sociodemográficas, clínicas, familiares y del tratamiento, con la intención de encontrar algún factor predictor de la evolución tras el alta.

Tratamiento:

Las pacientes tratadas en la URTA son remitidas por el CSMIJ o por algún especialista médico, generalmente endocrinólogo o digestólogo, debiendo cumplir criterios CIE-10 de TCA.

El tratamiento multimodal prescrito a las pacientes de la URTA y, también en este estudio, consistió en:

1. Psicoterapia individual y familiar de orientación analítica con carácter semanal durante al menos los 4 primeros meses, pudiendo disminuir en algunos casos la frecuencia en los meses siguientes, si la evolución era favorable, siendo entonces las entrevistas quincenales. En la etapa final (últimos meses) del tratamiento, la frecuencia es de 1 entrevista cada 1-2 meses; en este periodo se intenta comprobar que diversas situaciones, potencialmente conflictivas para la paciente, sea en el ámbito del estudio, del trabajo, de las relaciones familiares o del amor de pareja, etc., son resueltas sin la presentación de síntomas.
2. Tratamiento conductual, centrado en los comportamientos alimentarios alterados, que incluyen controles ponderales y consejo nutricional. Este tratamiento conductual se centra también en la paciente y en su familia, con una frecuencia semanal, siguiendo el mismo ritmo que las entrevistas de tratamiento psicodinámico.
3. Tratamientos psicofarmacológicos u otras intervenciones de tipo psicosocial, cuando fue necesario.

Se trata pues de un tratamiento ambulatorio con una alta frecuencia y especificidad de tratamiento, necesitando de un notable esfuerzo de colaboración familiar. No es pues un tratamiento de Hospital de Día. Los profesionales que participan son: un psiquiatra, una psicóloga y una enfermera.

Altas:

Los tipos de alta son: clínica, por abandono o por derivación. El alta clínica o de finalización del tratamiento, es la prescrita por el facultativo, cuando juzga que además de haberse producido una solución de los síntomas propios de la alteración del comportamiento alimentario, se han solucionado también los conflictos subyacentes, y, además, la organización del aparato psíquico de la paciente se ha modificado lo suficiente como para, no sólo no presentar síntomas, sino para poder enfrentar su existencia con suficiente garantía de salud mental. No se le da el alta clínica a ninguna paciente con tratamiento farmacológico. Las pacientes adolescentes de este estudio están, de media, unos dos años y medio en tratamiento. Consideramos alta por abandono, cuando la paciente deja el tratamiento antes de serle prescrita el alta clínica (aunque lleve varios meses de tratamiento o haya mejorado clínicamente). El alta por derivación es cuando se la dirige a otro centro para continuar el tratamiento, sea de ingreso hospitalario o al ambulatorio de salud mental infanto-juvenil.

Algunas pacientes de este estudio, aunque requirieron internamiento hospitalario a tiempo completo, fueron incluidas porque tras su alta hospitalaria continuaron su tratamiento en la URTA.

Por tanto, no todos los casos que tienen historia clínica abierta en la URTA entraron en este estudio, sino que se emplearon unos criterios de selección, tal como se describe a continuación.

Método

Procedimiento de selección.

- Escogemos del archivo de expacientes adolescentes con TCA, aquellas que han seguido un tratamiento en la URTA superior a 6 meses y que hayan pasado 2-4 años desde su alta.
- Seleccionamos aquellos casos que han establecido un compromiso terapéutico suficiente (que juzgamos de un mínimo de 6 meses) con el tratamiento prescrito en la URTA, porque consideramos a este periodo el mínimo suficiente para examinar algunas variables que puedan ser marcadores de predicción evolutiva de la enfermedad.
- Seleccionamos a las pacientes que lleven entre 2-4 años de alta, pensando, como nos dice la bibliografía, que este periodo de tiempo es crítico para observar las recaídas.

Estos criterios sesgan la muestra respecto de las pacientes con historia clínica abierta en la URTA, definiendo la muestra que se examina como la de aquellas pacientes que siguieron el tratamiento prescrito, antes descrito, al menos durante 6 meses.

Se excluyen:

- Aquellos casos que realizaron períodos inferiores de tratamiento a 6 meses; incluyendo aquí a las pacientes que, por su gravedad, fueron derivadas tras las primeras visitas a la unidad de hospitalización completa del Hospital Clínico de Barcelona; es decir, los casos

más graves de TCA, y que no retornaron tras su alta a la URTA.

- No evaluamos la evolución de aquellos casos que, tras la primera entrevista, fueron derivados al CSMIJ para tratamiento ambulatorio, es decir, los casos de menor gravedad.
- No evaluamos aquellos casos que abandonaron el tratamiento antes de los 6 primeros meses.

Procedimientos estadísticos:

Aplicamos primero un análisis descriptivo con medias y frecuencias. También realizamos comparaciones entre subgrupos (cuyos cálculos los realizamos con el t-test, anova, U de Mann Withney o la Kruskal-Wallis y la Chi-cuadrado, según que las variables sean cuantitativas, ordinales o cualitativas respectivamente). Así mismo, buscamos las Correlaciones y aplicamos la Regresión logística, con el fin de encontrar algún factor predictivo de la evolución. La probabilidad de error calculada con estas técnicas será inferior a 0,05 bilateral.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El perfil de la paciente con TCA en tratamiento:

El perfil de la paciente en la primera visita a nuestra Unidad para el Tratamiento de los Trastornos del Comportamiento Alimentario (URTA), es una joven de unos 15 años, con diagnóstico de Trastorno del Comportamiento Alimentario (TCA), observando proporciones similares entre Anorexia, Bulimia y Trastorno Alimentario No Específico (TANE).

Estos subtipos de TCA, en nuestro estudio, se diferencian entre si:

- La Anorexia presenta una peor ICG con menor IMC inicial y necesita un mayor tiempo total de tratamiento, que el resto de los TCA y con mayor frecuencia son universitarias.
- El TANE se distingue por una menor edad al alta, menos tiempo de tratamiento y mejor ICG al inicio con un mayor IMC en la primera consulta..
- La Bulimia se encuentra a mitad de camino entre las dos.
- El IMC máximo, antes de enfermar, es mayor en la bulimia que en la anorexia.

La mitad de las pacientes muestran un rendimiento académico muy bueno. Su TCA se diagnostica y trata, en la mitad de ellas, antes de los 6 meses de haberse iniciado, aunque la detección precoz no se realizó adecuadamente en la otra mitad de las pacientes.

Los IMC correspondientes a “momentos de salud” (antes de enfermar, en el momento del alta y tras 2-4 años del alta), correlacionan entre sí, pero no con el IMC del inicio del tratamiento.

La mitad de los familiares, de primer grado, presentan algún trastorno mental y, en la misma proporción, son familias que presentan, al menos durante el primer periodo del tratamiento de su hija enferma, un alto nivel de conflicto, siendo en igual proporción la sobreprotección y la hostilidad.

Definiciones:

Sobreprotección: apego ansioso, agobiante, apoyo ineficaz. Se fuerza la dependencia.

Hostilidad: apego crítico, autoritario, descalificador. Se fuerza la autonomía.

Desestructuración: predomina el desapego, ausencia de organización normativa. Se niega la existencia del proceso dependencia-autonomía, porque cada miembro está demasiado ocupado en sus propios problemas.

Esto nos indica que debemos prestar especial atención terapéutica a estas familias, puesto que en nuestro tratamiento, de su buen estado depende en gran parte el curso del TCA.

Estado evolutivo tras el alta:

Al evaluar el estado actual de las expacientes, tras 2-4 años del alta, destaca su buen estado de salud física, psíquica y social, pues un 80% de los casos no presentan recaídas, y, mayoritariamente, no padecen enfermedades o malestares físicos, incluyendo aquí una buena autopercepción de su cuerpo.

Recaen, en algún tipo de trastorno mental, sólo el 20% de los casos tratados. Destacamos que, en sus elecciones de profesión, se manifiesta una vocación de cuidar el cuerpo, bien con la elección de las ciencias de la salud o de las de la imagen, mientras que otro subgrupo elige el cuidado de la mente (con la vocación de psicología y psicopedagogía). Un cuarto subgrupo decidió su vocación hacia la empresa y el comercio. La decantación profesional hacia el cuidado del cuerpo o de la mente, nos recuerda la correlación establecida por L.Szondi entre organización pulsional, enfermedad mental y elección de profesión. Las ciencias jurídicas, químicas o físicas, ingenierías, biología, historia, filología etc.. no aparecen entre las elecciones de nuestras pacientes, sea en el nivel de estudios universitarios o no universitarios.

Si comparamos a las pacientes con vocación hacia las ciencias de la salud y de la psicología, frente a las de la imagen, diseño, moda, estética o bellas artes, las primeras se caracterizan por presentar una peor valoración de su autoestima y una mayor edad al iniciar la enfermedad.

El divorcio parental se encuentra en 1/3 de los casos. Las pacientes que vivieron un divorcio parental, presentan, en la actualidad, una peor valoración de su relación de pareja y de su estado físico subjetivo. Y son las pacientes que, en el pasado, presentaron "los primeros síntomas psicopatológicos" a edades más tempranas. Por otra parte, emplearon menos tiempo en su tratamiento.

Las pacientes que valoraron más satisfactoriamente su relación de pareja, en la actualidad, son las que pertenecían a familias en las que predominaba un estilo de conflicto del tipo sobreprotección (frente al de hostilidad o desestructuración).

Factores que permiten evaluar el curso del tratamiento.

Con esta investigación identificamos unos factores que orientan el curso del tratamiento:

- Si hacia los 6 meses de iniciar el tratamiento, no se confirma el incremento de 1 punto en el IMC, o bien no se produce una mejoría cualitativa de los síntomas clínicos globales de la paciente, deberemos modificar la orientación del tratamiento.

- El necesitar un tratamiento psicofarmacológico, dentro de nuestro procedimiento terapéutico, nos indica que:
Tardarán más tiempo en mejorar los síntomas, necesitarán más tiempo de tratamiento y es más probable que requieran de un ingreso hospitalario a tiempo completo.
- Si durante el tratamiento valoramos la necesidad de mantener un tratamiento psicofarmacológico y, además, hay antecedentes psiquiátricos en la familia, sabemos que el caso es más complejo y que necesitará más tiempo y especificidad de tratamiento.
- La anorexia, dentro de los tres subtipos de TCA, es la que presenta una peor ICG con un menor IMC inicial, y es la que necesita un mayor tiempo total de tratamiento, en comparación con el resto de los TCA.
- El tiempo total de tratamiento correlaciona negativamente con el IMC. La mejoría en el peso, en otros síntomas alimentarios y de la personalidad, tienden a converger en el tiempo.
- Se requerirá un mayor tiempo de tratamiento, cuando se asocian: el tener antecedentes psiquiátricos familiares, tener diagnóstico de anorexia, menor IMC al inicio y mayor comorbilidad psiquiátrica. La presencia de comorbilidad psiquiátrica personal o familiar incrementa el tiempo de tratamiento.

Factores predictores de recaída:

La recaída del TCA, tras 2-4 del alta, se relaciona con:

- El factor abandono del tratamiento. Aunque un caso lleve más de 5 meses en tratamiento, el abandono es un predictor principal de recaída.
- Los antecedentes de trastorno psiquiátrico en la familia, favorecen la recaída y, además, estas pacientes necesitaron mayor tiempo de tratamiento.
- La duración media del tratamiento multimodal que realizamos, se encuentra alrededor de los dos años, aunque un subgrupo de pacientes necesitó alrededor de un año de tratamiento y algunos otros necesitaron alcanzar los 4 años. No son pues tratamientos cortos, y la menor duración del tratamiento es uno de los predictores de recaída.

No parecen predecir la recaída:

- La necesidad o no de utilizar psicofármacos o el subtipo diagnóstico de TCA (anorexia o bulimia o TANE).

Coincidimos con M.Selvini-Palazzoli et al.(3) en que otras variables, tales como la edad de inicio de los síntomas o la edad de inicio del tratamiento, no parecen tener valor predictivo en la evolución. Compartimos su opinión, cuando dicen “Hoy puede resultar creíble que una aproximación psicoterapéutica individual y familiar apueste por unos efectos positivos casi totales”, aunque para ello es imprescindible la disponibilidad personal y familiar a involucrarse en el tratamiento.

CONCLUSIONES

La probabilidad de curarse del TCA es muy elevada, siempre que las pacientes y su familia sigan el tratamiento prescrito hasta su alta clínica. Así, el 80% de las pacientes encuestadas

(tras 2-4 años de alta), mantienen una buena salud física, psíquica y social, siendo la depresión el diagnóstico principal de la recaída y en dos casos el trastorno alimentario no específico.

Los factores que empeoran el pronóstico son: el abandonar el tratamiento, el que el tiempo de tratamiento sea menor y el tener antecedentes familiares de enfermedad mental.

Si a los 6 meses de tratamiento, no se produce una mejoría clínica significativa, deberemos replantearnos dicho tratamiento.

El tratamiento será más largo y complejo, si la paciente presenta: una ICG inicial muy mala, un diagnóstico psiquiátrico de comorbilidad, junto al de TCA, y si, además, tiene necesidad de psicofármacos.

La familia deberá ser objeto de especial atención y cuidado por parte de nuestro sistema de tratamiento, tanto en su dimensión individual como de grupo familiar.

Por todo ello consideramos que el pronóstico del TCA, adecuadamente tratado, es bueno.

La especificidad de las intervenciones del psiquiatra, psicólogo y enfermera, así como la frecuencia de las visitas (sobre todo durante los primeros meses), son imprescindibles para la buena marcha del tratamiento. Se derivan de aquí las necesidades de medios profesionales, para este tratamiento ambulatorio de los TCA.

RECOMENDACIONES

Creación de Unidades para el tratamiento ambulatorio de los TCA en la infancia y adolescencia, capaces de llevar a cabo las recomendaciones terapéuticas que indicamos en este trabajo, que definen una especificidad multimodal y una frecuencia intensiva durante los primeros meses.

Comunicar a la población, que el pronóstico de los TCA es bueno, siempre que se termine el tratamiento, a sabiendas que éste es largo y que exige un importante esfuerzo familiar.

Las Unidades para tratar los TCA deben disponer de sistemas que faciliten la continuidad asistencial y el cuidado de las diversas causas de fragilidad familiar, puesto que el tratamiento ambulatorio exige a las familias un trabajo doble, de una parte objetivo y referido al control conductual de la paciente, y de otra parte subjetivo, que reconoce crisis y exige cambios en el aparato psíquico familiar.

Si el sistema de tratamiento ambulatorio, aquí descrito, es insuficiente, se dispondrá de sistemas de hospitalización completa o parcial.

Referencias bibliograficas

- 1 S. Ruffolo, Jessica; Phillips, Katharine A.; Menard, William; Fay, Christina; Weisberg, Risa B. Comorbidity of body dysmorphic disorder and eating disorders: Severity of psychopathology and body image disturbance. . *International Journal of Eating Disorders*, Jan2006, Vol. 39 Issue 1, p11-19,
- 2 Wade TD; Bergin JL; Tiggemann M; Bulik CM; Fairburn CG. Prevalence and long-term course of lifetime eating disorders in an adult Australian twin cohort. *The Australian And New Zealand Journal Of Psychiatry [Aust N Z J Psychiatry]* 2006 Feb; Vol. 40 (2), pp. 121-8.
- 3 Selvini-Palazzoli M. et al. *Muchachas anoréxicas y bulímicas*. Ed.Paidós. Barcelona. 1999.
- 4 Fichter, Manfred M.; Quadflieg, Norbert; Hedlund, Susanne. Twelve-year course and outcome predictors of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, Mar2006, Vol. 39 Issue 2, p87-100
- 5 Birmingham, C. Laird; Su, Jenny; Hlynsky, Julia A.; Goldner, Elliot M.; Gao, Min. The mortality rate from anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, Sep2005, Vol. 38 Issue 2, p143-146,
- 6 Fichter, Manfred M.; Quadflieg, Norbert. Six-year course of bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, Dec97, Vol. 22 Issue 4, p361-384,
- 7 Keel PK. Long-term outcome of bulimia nervosa. *Archives Of General Psychiatry [Arch Gen Psychiatry]*, 1999 Jan; Vol. 56 (1), pp. 63-9;
- 8 Reas, Deborah L.; Williamson, Donald A. Duration of Illness Predicts Outcome for Bulimia Nervosa: A Long-Term Follow-Up Study. *International Journal of Eating Disorders*, May2000, Vol. 27 Issue 4, p428-434,
- 9 Peterson, Carol B.; Crow, Scott J. Predictors of Treatment Outcome for Binge Eating Disorder. *International Journal of Eating Disorders*, Sep2000, Vol. 28 Issue 2, p131-138,
- 10 Fichter, Manfred M.; Quadflieg, Norbert. Six-Year Course and Outcome of Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, Dec99, Vol. 26 Issue 4, p359-385,
- 11 Bulik, Cynthia M.; Sullivan, Patrick F. Outcome of Anorexia Nervosa: Eating Attitudes, Personality, and Parental Bonding. . *International Journal of Eating Disorders*, Sep2000, Vol. 28 Issue 2, p139-147
- 12 Halvorsen, Inger Heyerdahl, Sonja. Girls with anorexia nervosa as young adults: Personality, self-esteem, and life satisfaction. *International Journal of Eating Disorders*; May2006, Vol. 39 Issue 4, p285-293,
- 13 Strober, Michael; Freeman, Roberta. Atypical Anorexia Nervosa: Separation from Typical Cases in Course and Outcome in a Long-Term. *International Journal of Eating Disorders*, Mar99, Vol. 25 Issue 2, p135-142,
- 14 Steiger, Howard; Stotland, Stephen. Prospective study of outcome in bulimics as a function of Axis-II comorbidity: Long-term. *International Journal of Eating Disorders*, Sep96, Vol. 20 Issue 2, p149-161,
- 15 Claudino AM; Hay P; Lima MS; Bacaltchuk J; Schmidt U; Treasure J. Antidepressants for anorexia nervosa. *Cochrane Database Syst Rev* 2006 (1). *Cochrane AN*: CD004365.
- 16 Wild, Beate Quenter, Andrea Friederich, Hans-Christoph Schild, Sandra Herzog, Wolfgang Zipfel, Stephan. A course of treatment of binge eating disorder: a time series approach. *European Eating Disorders Review*; Mar2006, Vol. 14 Issue 2, p79-87.
- 17 Roy E; Samuels S. Ethical debating: therapy for adolescents with eating disorders. *J Pediatr Nurs*] 2006 Apr; Vol. 21 (2), pp. 161-6.

III.2 TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD. Estado actual y propuestas de mejora.

Xavier Allué Martínez

Definición

El Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad se define como un conjunto de manifestaciones de conducta que aparecen en la primera infancia y evolucionan a lo largo del desarrollo provocando dificultades en el progreso académico y en la vida de relación.

Los niños presentan inquietud, se distraen con facilidad, tienen dificultad para seguir instrucciones, cambian impulsivamente de actividad, hablan cuando no deben y en exceso, molestan a sus compañeros y pueden realizar actividades que entrañan riesgos para ellos y para los demás.

No es fácil distinguir este trastorno de los trastornos de la conducta o con las conductas irregulares de niños que tienen retrasos del desarrollo psicomotriz.

El DSM-4 reconoce tres subtipos: el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, tipo combinado, el tipo con predominio del déficit de atención y el TDAH con predominio hiperactivo impulsivo. También acepta que niños que pueden presentarse en un estadio inicial con uno de los tipos pueda revertir al otro y viceversa.

Etiología

Aunque el TDA-H¹ presenta patrones hereditarios, puede ser también un trastorno adquirido. Sin embargo los tipos clínicos son similares y no permiten discernir el origen. La respuesta a los tratamientos es igualmente similar.

Se ha sugerido la disregulación de mecanismos relacionados con la estimulación de receptores de las aminas biógenas dopamina, noradrenalina y serotonina. Los hallazgos de algunas técnicas de diagnóstico por la imagen como el PET scan en relación con el metabolismo glúcido de la corteza del lóbulo frontal sugieren un trastorno del metabolismo con componentes genéticos.

También se ha relacionado con psicopatología de los padres así como problemas sociales, desorganización familiar y carencias en el establecimiento de límites a la conducta o un cierto grado de asilvestramiento asociado a padres inmaduros.

El papel de los aditivos de los alimentos, conservantes y colorantes ha sido invocado pero se está muy lejos de su substanciación. Este papel aparece en publicaciones laicas (no profesionales biomédicas) de forma periódica en informes y artículos en los medios de comunicación de masas y puede inducir a interpretaciones erróneas de la realidad.

Manifestaciones.

La conducta hiperactiva se pone de manifiesto pronto en el sistema escolar. Ya en los primeros niveles de kindergarten o guardería, los cuidadores detectan que los niños, que realizan actividades y conductas normales en cualquier niño, lo hacen con una intensidad, frecuencia y reiteración llamativa y diferente del resto de los niños.

¹ Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, IV edición

Los padres pueden relatar experiencias de hiperactividad en edades muy tempranas como dificultades en la alimentación en las primeras semanas, reacciones exageradas a la separación de la madre, cólico del lactante y trastornos del sueño.

La falta de atención se manifiesta en el poco cuidado con los detalles, escaso seguimiento de juegos, incapacidad para una organización mínima como colocar su ropa o zapatos, rechazo a pequeñas tareas que requieran disciplina y orden y, en el período escolar formal, dificultades para realizar los deberes. Lo que puede ser considerado despiste o inmadurez cuando es ocasional, se convierte en déficit de atención cuando es continuo.

La hiperactividad se muestra en movimientos continuados de manos o pies, incapacidad para permanecer quieto en el pupitre, correr desahoradamente y sin propósito, interrumpir conversaciones o actividades de otros, iniciar múltiples acciones sin acabar ninguna, hablar continuamente, iniciar travesuras poco elaboradas con reiteración a pesar de reprimendas y dar la sensación de estar siempre a punto de hacer algo.

Todo ello, que puede ser la conducta normal de un niño despabilado y travieso y ser considerado hasta gracioso, deja de serlo cuando altera el funcionamiento y el progreso social, escolar y familiar y cuando la conducta se expresa en varios ámbitos: familia, escuela, paseo, etc.

Los niños hiperactivos acaban siendo poco aceptados o rechazados por sus compañeros o sus hermanos y pueden sentirse víctimas de tal actitud, así como de las reprimendas y correcciones de padres y maestros con lo que su autoestima se lesiona. Ello puede iniciar un círculo reactivo (viciado, que no vicioso) que contribuya a exacerbar las manifestaciones.

La exploración clínica del niño no suele mostrar alteraciones y los signos neurológicos menores observados en ocasiones pueden bien ser representativos de otra patología asociada.

Hay que tener en cuenta que el TDAH puede asociarse con otra patología psicosocial como el retraso mental leve, los problemas parciales del desarrollo psicomotor, del lenguaje o de la orientación témporo-espacial, la ansiedad, los trastornos de la conducta u otros problemas más bien ambientales como la drogadicción paterna, los malos tratos y la negligencia. Igualmente los tics y el síndrome de La Tourette pueden asociarse al TDAH.

En el curso de la visita los niños con TDAH pueden mostrar un comportamiento absolutamente normal. Ello suele ser común en ambientes estructurados y en los que los roles de los presentes quedan bien definidos. Por ello hay que prestar atención a lo que explican padres y educadores y también intentar la observación del niño en otros ámbitos como la misma sala de espera.

Los exámenes complementarios habituales como el electroencefalograma o las pruebas de diagnóstico por la imagen como TAC y RNM no muestran alteraciones características.

Las pruebas de inteligencia pueden dar resultados confusos. No hay evidencia que los niños con TDAH tengan niveles intelectuales inferiores aunque su propia situación impida completar los niveles que se esperan para su grupo de edad.

Es importante descartar deficiencias en las capacidades de aprendizaje y los trastornos sensoriales específicos.

En cualquier caso se trata de un trastorno común que, según muchos autores puede afectar hasta un 10% de los escolares, aunque la dificultad del diagnóstico se debe a la ausencia de un “patrón oro” del diagnóstico, de una forma standard de presentación, debido a la variabilidad inherente del trastorno.

Tabla I. TDA-H. Criterios diagnósticos (*).

Desatención	<ul style="list-style-type: none"> a. No presta atención suficiente a los detalles o incurre en errores por descuido en las tareas escolares, en el trabajo y en otras actividades. b. Tiene dificultades para mantener la atención en tareas o actividades lúdicas c. Parece que no escucha cuando se le habla directamente d. No sigue instrucciones y no finaliza las tareas, encargo u obligaciones (no debido a comportamiento negativista o porque no comprende las instrucciones) e. Tiene dificultades para organizar tareas y actividades f. Evita, le disgusta o es renuente a dedicarse a tareas que requieren un esfuerzo mental sostenido g. Extravía objetos necesarios para las tareas o actividades (herramientas, juguetes, utensilios) h. Se distrae fácilmente por estímulos irrelevantes i. Es descuidado en las actividades diarias (higiene, comidas, etc.)
Hiperactividad	<ul style="list-style-type: none"> a. Mueve en exceso manos y pies o se remueve en el asiento b. Abandona su asiento en la clase o en otras situaciones en las que se espera que se permanezca sentado c. Corre o salta en situaciones en las que es inapropiado hacerlo (en adolescentes o adultos puede limitarse a sentimientos subjetivos de inquietud) d. Tiene dificultades para jugar o dedicarse tranquilamente a actividades de ocio e. Acostumbra a “estar en marcha” o actuar “como una moto” f. Habla en exceso
Impulsividad	<ul style="list-style-type: none"> a. Se precipita en dar respuestas antes de haberse concluido las preguntas b. Tiene dificultades para guardar su turno c. Interrumpe o se inmiscuye en actividades de otros (conversaciones, juegos, etc.)

(*). Diagnóstico basado en DSM-IV. Características

Neuroanatomía

Estudios amplios han puesto de manifiesto en casos la existencia de una reducción del volumen cerebral, generalmente a expensas de una menor masa del lóbulo frontal. Asimismo de ha detectado una menor masa de los ganglios basales. En otras evaluaciones ha llamado

la atención una predominancia de afectación del hemisferio derecho cortical y también una disminución del tamaño cerebeloso. Al mismo tiempo se ha comprobado un cierto incremento de volumen de materia blanca en niños tratados.

Neuroimagen

Estudios de neuroimagen funcional (PET scan, fMRI, SPECT, MRS) muestran disfunción del sistema subcortical prefrontal cuando se comparan con individuos control

Electrofisiología (EEG)

Los hallazgos electroencefalográficos son dispares aunque se describe un patrón con exceso de ondas lentas. Sin embargo existe una considerable heterogeneidad y los patrones electroencefalográficos no superan la valoración clínica en el establecimiento del diagnóstico

En cambio, de existir, pueden ser útiles para determinar la respuesta al tratamiento.

Cuadro 1. Diagrama de proceso de atención del TDA-H

Detección ⇒	Padres ⇒ Educadores ⇒	ref: Pediatra ref. Psicólogo/ pedagogo
Confirmación ⇒ diagnóstica	Neuropediatra Psiquiatra infantil	
Tratamiento ⇒	Farmacológico = neuropediatra / pediatra / psiquiatra i-j Psicopedagógico = psicólogo clínico	
Soporte ⇒	Trabajadores sociales Asociaciones familiares	

Tratamiento

El tratamiento debe combinar los recursos educacionales, los psicoterapéuticos y los farmacológicos.

El tratamiento farmacológico incluye la dextroanfetamina y el metilfenidato, siendo éste último el mejor conocido y utilizado. El efecto aparentemente paradójico de los estimulantes se relaciona con un incremento de la atención que permite un detenimiento en las actividades y con ello se reduce la hiperactividad. Algunos efectos secundarios sobre el apetito y el sueño pueden dificultar su empleo.

Tabla 2. Recursos farmacológicos

Metilfenidato (Rubifen®)
Metilfenidato de liberación lenta (Concerta®)
Pemolina (Cylert®)
Bupropion (Wellbutrin) antidepresivo
Imipramina (Tofranil)

Tratamiento Psicológico y de soporte

El tratamiento conductual debe incluir el adiestramiento de los padres en el manejo del niño difícil, ya que su actitud y participación serán lo más trascendente en el contexto general. Se debe instruir a los padres a modificar y reprimir sus respuestas instintivas a las actitudes y comportamiento del niño y mostrar consistencia en tales respuestas. Pueden beneficiarse de adiestramiento en grupo con otros padres.

La psicoterapia individual convencional ofrece poco aunque puede mejorar los efectos de la pérdida de autoestima en el niño.

Educación especial y Educación “específica”

Los niños con TDAH se benefician de un medio escolar bien estructurado y con pocos alumnos, con presencia de profesorado atenta. Las propuestas formativas deben adecuarse a su capacidad de atención y dotarse de una gradualidad que permita la adaptación y no presente retos insalvables para el niño.

Soporte social

La carga que representa la crianza y educación de un niño con TDA-H es notable y las familias expresan habitualmente sus dificultades. Cuando existen, además, dificultades en el entorno social, los problemas se agudizan. Así, las crisis en el entorno familiar y social como los conflictos y las separaciones matrimoniales, los cambios de residencia, las dificultades económicas, y otras crisis agudas, tendrán repercusiones negativas sobre la evolución y el progreso del niño afecto de TDA-H.

Las situaciones de disfuncionalidad social de tipo estructural o crónico como la marginación, la pobreza, la violencia doméstica, la emigración, las enfermedades mentales, toxicomanías o ausencias de los padres, el abandono o la institucionalización, todas ellas y cada una serán factores de incidencia negativa que indudablemente van a empeorar tanto los síntomas como las consecuencias a largo plazo.

Por todo ello es esencial una correcta evaluación de la situación social de los afectos de TDA-H al objeto de evidenciar los problemas y las situaciones conflictivas para poder intentar remediarlas.

El papel de las asociaciones de afectados es crucial en aportar soportes que lamentablemente y a menudo el sistema de protección social no cubre.

Pronóstico.

Afortunadamente ya estamos lejos de tiempos en los que la falta de definición y el desordenado empleo de los recursos diagnósticos y terapéuticos no permitían muchos optimismos sobre el futuro de los afectados de TDA-H o los sinónimos diagnósticos que le precedieron. Partiendo sin embargo del hecho epidemiológico y estadístico, a la vez que clínico de que, con la edad, una buena parte de los síntomas pierden intensidad al final de la adolescencia, es fácil ofrecer perspectivas halagüeñas a pacientes y familias. Sin embargo hasta un 30% entrarán en la edad adulta con suficientes problemas como para distorsionar una vida completa y un acceso a la vida laboral suficiente.

Queda en cambio bastante claro que los que siguen una terapéutica ordenada y regular tienen mucho mejor pronóstico al beneficiarse también de la esperable mejoría que llega con la edad.

TDA-H. Nuevos aspectos

En un universo continuamente cambiante y en el que los progresos de la ciencia se suceden a un ritmo vertiginoso existe un amplio campo de posibilidades de progreso en el conocimiento del TDA-H. Es de esperar que en un futuro no muy lejano se produzcan avances significativos. De ellos cabe destacar en los aspectos del diagnóstico, lo que puedan aportar los nuevos conocimientos en el campo de la Genética. Igualmente se espera una mejor definición de los hallazgos de Neuroimagen que permitan objetivar cambios que igualmente faciliten el diagnóstico así como el seguimiento y evolución en respuesta al tratamiento.

Por lo que respecta a los avances terapéuticos son esperanzadores los avances en Farmacogenómica, una nueva ciencia que puede permitir ajustar los tratamientos farmacológicos a perfiles genéticos específicos que hagan los tratamientos más efectivos y eficaces.

También se puede señalar que mejoras y avances en las Técnicas de aprendizaje apoyadas en la cibernética pueden facilitar la adaptación de los niños y jóvenes con TDA-H a los currícula escolares y contribuir así a mejorías significativas en el progreso académico.

El incremento en los últimos años del interés por los problemas de la "Atención", ha favorecido el desarrollo de una mayor sensibilización entre los profesionales de la Pediatría (Psiquiatras y Neurólogos incluidos), la Enseñanza (maestros) y Psicólogos Educativos por estos problemas. En el caso de España y otros países castellano-hablantes, la creación de diversas Asociaciones de Afectados y la publicación de diversos libros destinados al público en general, ha llevado a muchos adultos a considerar, no sólo que alguno de sus hijos o hijas parece presentar un problema de atención, sino que incluso ellos, adultos, reconocen en sí mismos las características de sus hijos. Al leer artículos en la prensa diaria, escuchar programas en la radio o en la televisión, o revisar información sobre estos problemas, caen en la cuenta de que las dificultades de los niños son similares, si no iguales, a las que ellos tenían durante su infancia: la imposibilidad de mantener la atención un tiempo prolongado, hablar mucho, no estarse quietos, moverse de un lado para otro, actuar con muy poca reflexividad, etc... Con tal motivo, empieza a presentarse una nueva demanda a los profesionales de la conducta, principalmente a Psicólogos y Psiquiatras: los Adultos con TDAs

Con todo, queda meridianamente claro que un problema de la prevalencia y complejidad del TDSA-H requiere la reunión de todos los recursos disponibles. De ahí que el abordaje multidisciplinario sea clave en cualquier iniciativa que pretenda avanzar hacia un mejor futuro para los afectados y sus familias.

Propuestas de mejora de la actual situación en España.

Teniendo en cuenta la actual situación pero, al tiempo, sin mostrar datos de una realidad de notable impacto en la salud mental y educación infantil y juvenil, el sentimiento general de los profesionales y las familias que se enfrentan al problema de los niños y jóvenes (y también adultos) precisan una mayor y mejor asignación de recursos asistenciales.

A modo de resumen se puede afirmar que es preciso:

- Incrementar los recursos diagnósticos específicos: Neuropediatría
(El número de neuropediatras es aún muy escaso y todos ellos se encuentran más que sobrepasados por la demanda. Además su reparto geográfico es irregular, existiendo amplios sectores donde, realmente, brillan por su ausencia)
- Incrementar los recursos diagnósticos específicos: psiquiatría Infanto-juvenil (Aplica el mismo criterio que para la neuropediatría. En España sólo hay un psiquiatra infantil por cada 75.000 niños, con una población infantil creciente que hará ese número aún más exiguo, mientras que la media en los países de la OCDE es de 1 psiquiatra infanto juvenil por cada 16.000 niños. Ello se agrava por la indefinición de la especialidad, enmarañada por la influencia de los criterios corporativistas de la Psiquiatría de adultos tanto académica como profesional, fenómeno insólito en Europa)
- Incrementar el soporte a los profesionales de la enseñanza (Un sector notablemente castigado por las cargas laborales se encuentra muy a menudo desamparado ante una dificultad añadida de escolares con problemas de atención y, por tanto, de aprendizaje que, además, alteran el orden del aula. Se precisan renovados esfuerzos en la asistencia al profesorado, un colectivo con una notable incidencia de problemas de “burn-out” y otra patología psiquiátrica que genera bajas y abandonos continuos)
- En principio, nuestro criterio es contrario a la creación de unidades específicas para el manejo de TDA-H, aunque tal puede ser la demanda de las asociaciones de afectados. Y ello por un criterio general de evitar discriminaciones, estigmas y etiquetados indeseables, así como una natural resistencia a ofrecer servicios asistenciales en función de patologías específicas a pesar de tener una prevalencia notable en la población como en su día fuera la infección tuberculosa que originó instituciones como el PNA² o más recientemente las dedicadas al SIDA. Se trata de poder ofrecer asistencia de forma general y habitual en los centros e instituciones existentes de forma eficaz.

Referencias bibliográficas

- 1 Allué X. Pediatría Psicosocial. Manual para pediatras y médicos de familia Editorial ERGON, Madrid, 2000.
- 2 Castells P. Trastorno por déficit de atención con hiperactividad. En Temas de Pediatría, num. 16, ADR Bilbao, 2004
- 3 García Pérez E M. Grupo ALBOR-COHS. <http://www.tda-h.com/adultos.html>
- 4 Prandi F. Trastno por déficit de atención con o sin hiperactividad: una visión multidisciplinaria. En J Sasot y FA Moraga. Psicopediatría y salud mental, Barcelona. Proas Ciencia, 2000
- 5 Voeller KKS, Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), J Child Neurol. 2004; 19(10):798-814

² PNA= Patronato Nacional Antituberculoso, organización que alcanzó notable relevancia durante el franquismo inicial, con numerosos centros e instituciones dedicadas a los tuberculosos, que la aparición de tratamiento antibióticos y quimioterápicos eficaces como la hidrazida o la estreptomina, relegaron al baúl de los recuerdos de la obsolescencia.

III-3

CONDUCTA ANTISOCIAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS. INTERVENCIÓN E
INVESTIGACIÓN

María Teresa González Martínez

1. Introducción

Los trastornos de conducta antisocial representan, dentro del ámbito de la psicopatología infantil, uno de los problemas que más interés y preocupación despierta en investigadores y profesionales de la salud mental de niños y adolescentes. El interés se deriva fundamentalmente de las consecuencias que estas conductas tienen sobre la actividad de los sujetos y su conducta adaptativa a corto plazo y también por la capacidad de esas conductas como predictores de desajustes y alteraciones posteriores.

Son además un importante problema social e institucional. Se puede decir que padres y educadores, demandan cada vez más información y ayuda para poder atender y afrontar estos comportamientos en sus hijos y en sus alumnos, comportamientos que resultan muy disruptivos dentro del ámbito familiar y escolar y que generan conflictos difíciles de abordar por los educadores.

La característica esencial de estas conductas es la trasgresión de las "normas sociales" y la violación de los derechos de los demás. Se trata así mismo de una problemática muy compleja y muy amplia, cuyas consecuencias, como ya hemos indicado anteriormente, afectan a los diferentes ambientes en los que se mueve el niño o el adolescente y se asocian a desajustes y alteraciones posteriores, que repercuten económicamente en los sistemas educativos, judiciales y de salud mental de una sociedad¹⁻¹⁰.

Estamos, además, ante un trastorno que afecta a un importante número de niños y adolescentes, la American Psychiatric Association y diversos autores^{1-3,6,11} señalan al respecto, que los problemas de conducta antisocial, mantienen una de las mayores tasas de casos remitidos a los centros de salud mental. Gardner y Cole¹² estiman su prevalencia entre el 4% y el 8% del total de la población infantojuvenil. Kazdin¹³ señala una prevalencia entre el 4 y el 10%, aunque indica que en realidad no se dispone de datos muy fiables. Según la American Psychiatric Association¹ la prevalencia parece haberse incrementado sensiblemente en las últimas décadas, situándola entre el 6% - 18% en chicos y entre el 2% - 9% en las chicas. De forma general ésta se considera mucho más alta en chicos que en chicas^{9,14}. González Martínez¹⁵ en un estudio sobre 363 chicos de 7 a 13 años procedentes de colegios públicos de Salamanca, encontró una prevalencia del 15,15 % para este tipo de conductas antisociales. En el grupo de niños, la prevalencia es del 9,64%, sensiblemente superior a la del grupo de las niñas que es del 5,50%.

2. Definición

A pesar de la importancia a nivel clínico, social, e institucional de estos trastornos, su identificación y definición puede resultar difícil o cuando menos problemática, ya que el término mismo de "conducta antisocial" presenta cierta ambigüedad y falta de precisión tanto en su definición como en la delimitación de las conductas que se incluyen en el mismo.

Es muy frecuente que investigadores y clínicos interesados en estos problemas, hayan utilizado a lo largo del tiempo diferentes nombre para referirse a lo que entendemos por conducta antisocial. Se han utilizado términos como “*problemas de comportamiento*” o “*conducta antisocial*”^{4,5,7}, “*trastorno externalizante*”¹⁶, “*trastorno disocial*”^{1,2}, “*conducta de oposición*”¹⁷, “*trastorno de conducta*”³. En todas estas expresiones, se hace referencia a trastornos en los que las conductas incluidas presentan importantes solapamientos y se caracterizan globalmente por ser transgresoras de las normas sociales y los derechos de los demás. Kazdin¹³ ha definido este trastorno como un conjunto de “*patrones de conductas antisociales manifestados por niños o adolescentes, que provocan un deterioro significativo en el funcionamiento cotidiano en casa y en la escuela, o bien las conductas se consideran como inmanejables por las personas significativas del entorno del sujeto*”.

Otro aspecto que añade dificultad en la identificación y definición de una conducta como “*antisocial*”, es la limitación para utilizar criterios y procedimientos objetivos, no contaminados por juicios socioculturales. En este sentido, ocurre que la frecuente utilización de criterios socio-culturales, puede distorsionar la valoración de estas conductas, ya que en estos criterios es muy difícil superar la apreciación subjetiva de que lo “*social*” es lo apropiado, lo que no provoca conflictos, y consecuentemente que lo “*antisocial*” es justamente lo contrario, lo que provoca conflictos en el contexto.

A pesar de la evidencia de que existe esta dificultad, sin embargo, su superación es posible si se tiene en cuenta que en el trastorno clínico, tanto en un niño como en un adolescente, existe un cierto grado de objetividad y claridad que viene dado por la presencia de un quebrantamiento real y grave de las normas éticas y sociales.

Es también necesario tener en cuenta a la hora de identificar estas conductas como patológicas, que a lo largo del curso del desarrollo, niños y adolescentes con una evolución normal, van a aparecer conductas tales como peleas, desobediencias, destructividad, oposición, negativismo etc., es decir, conductas evolutivas con un marcado carácter antisocial. Esto determina que a la hora de la valoración de una conducta como “*antisocial*” se deba tener en cuenta un criterio evolutivo, o lo que es igual, tener presente que gran número de conductas incluidas en este trastorno, se comparten y son relativamente frecuentes en diferentes momentos del desarrollo normal, conductas de baja intensidad y que deben declinar en el curso normal del proceso evolutivo del sujeto.

Sería pues necesario para identificar estas conductas como disfunción clínica, tener presente aspectos como el momento evolutivo en que surgen, y la persistencia a lo largo del tiempo, más allá de un período del desarrollo en el que esas conductas formaban parte del repertorio “*normal*” de cualquier sujeto.

Además de los criterios indicados, sería necesario para considerar que estas conductas “*antisociales*” son realmente desviaciones significativas de la conducta normal y constituyen un problema clínico, que dichas conductas afecten seriamente el desarrollo y funcionamiento normal del niño, y que mantengan implicaciones negativas para las personas con las que se relaciona en los diferentes contextos sociales (familia, escuela, grupo de iguales).

Teniendo en cuenta todos los aspectos indicados, podríamos definir las conductas antisociales como: *"Todas aquellas conductas que transgreden las normas sociales y los derechos de los demás, que mantienen un signo claramente disruptor en los diferentes ambientes en los que se mueve el sujeto y presentan unas consecuencias negativas inmediatas tanto para el niño como para las demás personas con las que interactúa"*.

3. Naturaleza del problema. Identificación clínica

Como hemos indicado en la definición, la característica esencial de los trastornos de conducta antisocial es que responden a un modelo de comportamiento persistente y repetitivo en el que se violan los derechos básicos de los demás y las "normas sociales" que regulan el comportamiento interindividual de un niño de acuerdo con su edad y desarrollo.

Las conductas antisociales incluyen una amplia gama de comportamientos tales como acciones agresivas que causan daño físico o amenaza a otras personas o seres vivos, comportamientos que atentan contra la propiedad de los demás (robos, vandalismo, piromanía, etc.) y comportamientos que directamente violan las normas sociales (fuga del hogar, mentiras, absentismo escolar, vagabundeo, etc.). La APA² categoriza estas conductas como agresiones hacia las personas o los animales, destrucción de la propiedad, engaño o robo y violaciones serias de las reglas. A pesar de que todas estas conductas son diferentes, mantienen ese patrón de comportamiento común que hemos indicado y lo más frecuente es que se presenten asociadas y juntas en un mismo sujeto.

Se trata, por tanto, de un problema clínicamente serio, y también de un problema social e institucional. Quiere decir que la explicación de este trastorno sobrepasa lo individual y que en la intervención terapéutica y preventiva, se implican, junto a los servicios de salud mental infantil otras instituciones sociales como son los sistemas familiar y educativo y los sistemas judiciales y policiales.

La identificación de las conductas infantiles y adolescentes como antisociales, presenta ciertas dificultades, que hay que tener presente a la hora de establecer diagnósticos adecuados, apoyado en criterios o dimensiones objetivas y que garanticen la mayor efectividad de los tratamientos empleados. Estas dificultades se superan si se tienen en cuenta algunos criterios que ayudan a identificar tales conductas. Estos criterios que se comparten con los criterios generales de la psicopatología infantil, son entre otros, *la perspectiva evolutiva, la frecuencia e intensidad de las conductas, las consecuencias a nivel individual y social y la cronicidad de las mismas*.

Teniendo presentes estos criterios, los niños y adolescentes diagnosticados con un trastorno de conducta antisocial, presentan desviaciones significativas en su repertorio de conductas, respecto a los niños con un desarrollo normal, además esas conductas no mantienen un carácter transitorio, sino que son consistentes y crónicas a lo largo del tiempo o se presentan con una alta intensidad.

Existen, no obstante, diferentes sistemas de clasificación, basados en criterios categoriales o dimensionales, cuya utilización permiten diagnosticar a un niño o a un adolescente con un trastorno por conducta antisocial.

Los sistemas categoriales, se basan en observaciones clínicas a partir de las cuales se crean "síndromes particulares" o categorías concretas de conductas basados en el consenso de profesionales clínicos. Los más conocidos y utilizados son las versiones actuales del DSM, realizado por la American Psychiatric Association y CIE por la Organización Mundial de la Salud.

La American Psychiatric Association^{1,2} en su DSM-IV y DSM-IV-R y la Organización Mundial de la Salud en la CIE-10¹⁸, proponen unos criterios semejantes para identificar la conducta "disocial" en los siguientes términos: "Conjunto de conductas (tres o más) que se presentan de manera repetitiva y persistente y que mantienen unas consecuencias graves a nivel social en cuanto que violan los derechos básicos de los demás y las normas sociales propias de la edad y unas consecuencias a nivel del individuo en cuanto que provocan un deterioro en su actividad social, escolar y laboral. Algunas de las conductas incluidas en el trastorno, se inician antes de los 10 años".

Estas conductas las dividen en cuatro grupos:

1. *Agresión a personas y animales* (amenaza o intimida a otros, inicia peleas, utiliza objetos o armas para causar daño físico, manifiesta crueldad con personas y/o animales, robo con enfrentamiento a su víctima, forzar a alguien a una actividad sexual)
2. *Destructividad de la propiedad* (provocar deliberadamente incendios con intención de causar daño, destruir deliberadamente la propiedad de otras personas)
3. *Fraude, engaño o robo* (violentar la propiedad -coche, casa- de otras personas, mentir para obtener cosas, timar o engañar a otras personas, robos de cierto valor sin enfrentamiento con las víctimas)
4. *Violaciones graves de las normas* (viola las normas y prohibiciones paternas antes de los 13 años -escaparse de casa, permanecer fuera por la noche-, hacer novillos en la escuela, iniciándose todas estas conductas antes de los 13 años).

El DSM-IV-R² basándose en la edad de inicio, especifica dos tipos de trastorno disocial: tipo infantil antes de los 10 años y el segundo tipo de inicio en la adolescencia cuando no ha sido diagnosticado este trastorno antes de los 10 años.

Los enfoques multivariados, corresponden a clasificaciones que se han desarrollado mediante técnicas estadísticas que tratan de identificar patrones de conducta o variación entre conductas. Se presentan como una alternativa metodológica y conceptual a los sistemas clínicos. Son varias las clasificaciones que se han realizado por medio de métodos estadísticos. Una clasificación de las que recibe más atención es la de Quay⁹. Mediante análisis factorial, establece la existencia de dos dimensiones o factores en los trastornos:

1. *Trastornos de conducta o trastorno de conducta infrasocializado agresivo (TCAI)*
2. *Trastorno de conducta socializado (TCS).*

La primera dimensión incluye peleas, desobediencia, agresividad, destructividad, negativismo, irritabilidad, hiperactividad, deshonestidad, etc. La segunda dimensión, que aparece más frecuentemente en adolescentes, incluye tener malos compañeros, formar parte de bandas juveniles, fugas constantes de casa y de la escuela, cometer robos en grupo, ser fiel a los amigos delincuentes, etc.

Otros autores como Loeber y Schmalings¹⁹ han propuesto una tipología bipolar que diferencia entre trastornos de conducta “abierta” que implica conductas en las que se da una confrontación directa con otras personas y una disrupción del medio ambiente (ejem. agresión, rabietas, discusiones) y trastornos de conducta “encubierta” que abarcan conductas que ocurren de espaldas al adulto o sin su conocimiento (mentir, robar, uso de alcohol y drogas, actividades de pandilla).

Patterson y cols²⁰ establecen igualmente dos dimensiones en las conductas antisociales: “agresores sociales”, que actúan de manera directa y agresiva contra las personas y “ladrones”, que actúan sobre las propiedades de las personas.

4. Teorías explicativas. Factores de riesgo

Las explicaciones sobre la aparición o desarrollo de la conducta antisocial, al igual que otros muchos problemas psicológicos infantiles, son diversas y ninguna por sí sola es capaz de resolver este problema. No podemos identificar un factor y afirmar que él es la razón de por qué un niño se comporta de esta manera. Por el contrario, el desarrollo de una conducta antisocial es algo complejo y con múltiples factores implicados. Si bien se hace muy difícil identificar los factores que específicamente causan la conducta antisocial, sí se puede hablar de *factores o condiciones que sitúan al niño bajo riesgo de desarrollar una conducta antisocial*.

Los estudios referentes a la identificación de factores de riesgo asociados con la conducta antisocial, han sido muy numerosos y se han realizado en su mayoría en el contexto de casos clínicos y de delincuentes institucionalizados. En general, se considera que existen factores biológicos, psicológicos y ambientales que correlacionan con los problemas de conducta, factores que aumentan la probabilidad de que aparezca un trastorno²¹, es decir, factores que funcionan como indicadores de que un sujeto tiene riesgo de incurrir en esas conductas o que las mismas persistan o progresen. También es frecuente agrupar estos factores en torno a tres grupos o líneas de explicación e investigación de este trastorno: factores referidos al niño, a los padres y la familia y al entorno ambiental y escolar.

Factores biológicos.

Desde una aproximación biológica, se habla de factores internos de tipo constitucional u orgánico. Se han realizado en esta línea, investigaciones sobre adolescentes y adultos con personalidad antisocial y delincuentes, en las que se establece que en la aparición y desarrollo de conductas antisociales, influyen factores como la herencia, el temperamento, o factores neurológicos^{22; 23}.

- Respecto al papel de la herencia, se han hecho varios estudios que en cierta medida apoyan la teoría de que la genética puede desempeñar un papel en el desarrollo de la conducta antisocial. Estudios con gemelos monozigóticos y dizigóticos, indican una mayor tasa de concordancia en el caso de gemelos monozigóticos. Estudios con gemelos adolescentes, señalan que la concordancia en delincuencia es del 87% para gemelos monozigóticos y el 72% para los dizigóticos²⁴. No obstante, estos resultados con gemelos, así como los aportados por estudios con niños de padres adoptivos o biológicos, parecen sugerir que la contribución genética contribuye de forma más bien escasa o moderada al desarrollo de la conducta antisocial y que las tasas de concordancia podrían deberse no tanto a la genética, como a la

influencia de un ambiente mucho mas parecido en el caso de los gemelos homocigóticos que en el caso de los hermanos no gemelos²⁵.

Un factor genético que se relaciona con la aparición de estas conductas es el "sexo". Diferentes estudios epidemiológicos señalan que las conductas antisociales son más frecuentes en niños que en niñas^{1,15,26,27}. Estas diferencias entre chicos y chicas suelen ser importantes para el trastorno de inicio en la infancia (antes de los 10 años), pero a medida que nos acercamos a la adolescencia las tasas de prevalencia suelen ser menos discrepantes²⁸.

Existen también investigaciones que establecen estas diferencias respecto al tipo de conductas antisociales que presentan los chicos y las chicas: En los chicos son más frecuentes las conductas de robo, agresividad, vandalismo, problemas de disciplina y en las chicas mentiras, absentismo escolar, fugas, prostitución^{1,29}.

Estas diferencias de género, que inicialmente puede que respondan a una base biológica diferente, sin embargo, la realidad es que van a fomentarse de forma considerable a través de los estereotipos de género, las expectativas culturales y los patrones de socialización diferentes para los niños y las niñas³⁰.

- En cuanto a la "edad", los problemas de conducta antisocial, tienden a iniciarse en la mayoría de los casos antes de los 10 años. Las investigaciones y los datos clínicos, sugieren que existen diferencias en la edad de inicio según el sexo. En los chicos la media en la edad de inicio es 7 años y en las chicas 13 años^{5,13}.

Un aspecto muy importante respecto a la edad en que se inicia la conducta antisocial, es la asociación que establecen los diferentes investigadores entre un inicio temprano, antes de los 8 años, y la mayor frecuencia e intensidad de estas conductas en la infancia y adolescencia³.

Factores Psicológicos

- El "patrón de conducta" del sujetos es otro factor de riesgo y predictor importante de conductas antisociales. Se refiere a la existencia en la infancia de un tipo estable de comportamiento en el que se incluyan conductas antisociales en niveles subclínicos pero que están planteando problemas a nivel social y de disciplina³¹. En este sentido, se señala que conductas de ingobernabilidad y de falta de disciplina en niños escolares, predicen una conducta antisocial posteriormente^{32,33}.
- *El rendimiento intelectual y académico.* También se asocian un bajo C.I. y bajo rendimiento académico con la conducta antisocial. Otros autores^{34,35} establecen la existencia de correlación entre déficits en inteligencia y problemas de conducta. Respecto al rendimiento académico, un hallazgo bastante constante ha sido que los niños con problemas antisociales, padecen deficiencias académicas y escolares^{15,36}. No obstante, hay que decir que es muy probable, como señalan Rutter y Guiller³⁷ que esta relación sea bidireccional lo que supone que los resultados académicos bajos son predictores de conducta antisocial y que la conducta antisocial predice fracaso académico y abandono escolar.
- *Déficits cognitivos y sociales,* se han relacionado así mismo con estas conductas, señalando entre otros, déficit en habilidades que participan en el juicio de problemas morales: po-

nerse en el lugar del otro, empatía³⁸, deficiencias en autoeficacia, competencia social y en la resolución de problemas cognitivos interpersonales³⁹⁻⁴¹.

- También se ha hablado de determinadas características de la personalidad, conflictos internos, falta de control de los impulsos o disfunciones de la personalidad, que se manifiestan hacia el exterior a través de las conductas antisociales.

Factores Familiares y Ambientales.

- *Alteraciones Psicopatológicas en los Padres.* Un papel especialmente importante dentro de los factores de riesgo se le ha asignado a las psicopatologías paternas y maternas. En general, numerosos estudios han demostrado la existencia de relación entre trastornos psicológicos en los padres y cualquier tipo de alteración psicológica en los hijos. Respecto a la conducta antisocial en el niño, ésta parece estar más asociada a alteraciones concretas en los padres tales como conducta criminal, alcoholismo, consumo de drogas, maltrato infantil^{37,42,43}. También se ha indicado que los niños con problemas de comportamiento y que plantean dificultades de control a los padres, pueden estar provocando un aumento del estrés dentro de la familia que acabarían generando ansiedad y depresión en los cuidadores principales. Estos estados de ánimo en los padres, puede a su llevar a problemas de comportamiento en los hijos en tanto que no están emocionalmente disponibles para atender a sus hijos o para establecer una relación adecuada^{44,45}. Hay que decir en este sentido que ciertamente las características de los padres influyen de forma decisiva en las interacciones entre padres e hijos y en el desarrollo de la conducta normal o patológica, pero esa interacción también depende de las características del hijo y de la forma en que éste responde al comportamiento de los padres
- *Problemas y rupturas conyugales.* En este aspecto, las investigaciones se han orientado no sólo a buscar su relación con la conducta antisocial, sino con otras patologías infantiles. En la mayoría se destaca, que no es tanto la existencia de un hogar roto lo que actúa como factor de riesgo sino el grado de desaveniencia y conflictividad entre los padres^{37,46}.
- *Relaciones conflictivas entre padres e hijos o hermanos.* Se asocia con la conducta antisocial, factores como estrategias disciplinarias de los padres punitivas y coercitivas, inconsistentes o inapropiadas, maltrato infantil, presencia de hermanos con problemas de conducta, la calidad de las relaciones familiares⁴⁷⁻⁴⁹.
- *Las condiciones sociales y económicas* precarias de la familia con frecuencia asociadas a la pertenencia a una clase social baja, pueden ser un factor de riesgo, ya que existe un predominio de estas conductas en las clases sociales más bajas. Hay que decir, no obstante, respecto a este factor, que no es tanto la clase social la que actuaría como factor de riesgo, sino el hecho de que ésta conlleva con frecuencia otras variables como son unas condiciones de vida precarias, situación de hacinamiento, desocupación de los padres, excesivo número de hijos, escasa atención a los niños, etc. La importancia de estas variables es tal que cuando se controlan por separado, la clase social muestra poca o ninguna relación con la conducta antisocial^{37,50}.
- Por último se pueden señalar toda una serie de factores relacionados con la escuela, que se asociarían con la mayor incidencia de conductas antisociales. Entre otros, se destaca el

fracaso escolar, el emplazamiento y las condiciones precarias de la escuela, refuerzo del maestro, proporción maestro-alumno^{50,51}.

- En relación con la contribución de los “factores ambientales” en los problemas de conducta, una de las teorías más estudiada es la teoría de Patterson del proceso familiar coercitivo⁴⁴. Aunque esta teoría se dirige principalmente a la explicación de las conductas agresivas, es aplicable a las conductas que caracterizan el trastorno antisocial. Esta teoría de la coerción da importancia a los acontecimientos aversivos de baja intensidad que están presentes en la mayoría de las interacciones cotidianas. Según Patterson, estos acontecimientos, presentes en las interacciones coercitivas, sirven para crear y exacerbar los problemas de conducta antisocial a través de reforzamiento positivo, negativo y castigos. Ahora bien para que esas conductas sean reforzadas deben estar presentes antes del reforzamiento. Es decir el sujeto ha aprendido esas conductas y las ha aprendido a través de modelos observados en la familia o en la sociedad⁵². También el sistema de valores de una sociedad puede contribuir a reforzar estas conductas. En este sentido, Patterson⁴⁴ señala que culturalmente nuestra sociedad suele recompensar la agresión, a través del deporte, de la violencia mostrada en la televisión.

Esta influencia de los modelos agresivos presentes en el entorno familiar o escolar o en la sociedad de hoy, no podrían explicar por sí mismos el que un niño acabe adoptando como modelo de comportamiento lo que está observando, es necesario además que esas conductas obtengan algún tipo de recompensa, es decir que sean reforzadas. Y van a ser los padres, los maestros y los iguales los que se encargarán de proporcionar esos refuerzos.

Para finalizar este apartado, es importante indicar que hemos de tener presente que resulta complicado y difícil interpretar y valorar el grado de implicación de cada uno de los factores, sin embargo, es importante identificar y enumerar todos los factores que pueden actuar aumentando el riesgo para que un niño o adolescente desarrolle conductas antisociales, especialmente con vistas a actuaciones preventivas. También hay que valorar que unos factores de riesgo son más importantes que otros en su contribución al desarrollo y mantenimiento de conductas antisociales, que la presencia de un único factor por sí mismo no es crucial, y que si lo es la acumulación de factores que actúan interrelacionados potenciando unos la influencia de los otros.

5. Evolución y pronóstico

Un aspecto a tener en cuenta en las conductas antisociales, es que además de estos efectos inmediatos tienen unas consecuencias negativas a largo plazo, que pueden comprometer seriamente el equilibrio y ajuste del sujeto en su edad adulta. En general, en los diferentes estudios longitudinales, se suele presentar la evolución y el pronóstico de las conductas antisociales como bastante negativa. Se indica que las conductas antisociales clínicamente identificadas y persistentes durante la infancia o adolescencia, mantienen un curso continuado de disfunción social y conducta problemática, actuando como factores de riesgo para padecer en la edad adulta, problemas psicológicos y desajustes personales, a menos que se intervenga precozmente.

Conviene recordar en este punto de la evolución y pronóstico de los problemas de conducta durante la infancia, que muchas de estas conductas se pueden presentar a lo largo del

desarrollo normal, decreciendo espontáneamente en el curso del proceso madurativo del sujeto. Dichas conductas, van a plantear problemas de disciplina entre niños y padres y educadores, pero no presentan significación clínica ni social en la mayoría de los casos.

Investigaciones sobre la evolución y el pronóstico de las conductas antisociales en la infancia ^{8,10,29,31,47,53,54} destacan algunos de los factores que pueden identificarse como "predictores" (Tabla 1).

Tabla 1. Factores que predicen la continuación de la conducta antisocial en la edad adulta.

Característica	Patrón Específico
1. Edad de inicio	Inicio más precoz (antes de los 10-12) años. El inicio precoz también se relaciona con la tasa y gravedad de la conducta antisocial ulterior
2. Amplitud de la alteración	Mayor número de conductas antisociales; mayor variedad de situaciones en las que se manifiestan; mayor gama de personas contra las que se expresan.
3. Frecuencia de la conducta antisocial	Mayor número de episodios antisociales diferentes
4. Gravedad de la conducta	Conducta antisocial relativamente grave en la infancia
5. Tipo de síntomas	Las siguientes conductas antisociales específicas: mentir, impulsividad, hacer novillos, escaparse, robar y llegar tarde a casa. Además, si muestran síntomas no antisociales de desaliño y enuresis después de 6 años
6. Características de los padres	Psicología de los padres, especialmente conducta antisocial (padre registros de conductas de desempleo, detenciones, alcoholismo), mala supervisión paterna del niño, disciplina excesivamente estricta, laxa o inconsistente
7. Familia	Mayor en caso de familias con conflictos conyugales y en familias numerosas

Existen así mismo, numerosos estudios longitudinales en los que se valoran las conductas antisociales de la infancia como "factores de riesgo" para la aparición en la edad adulta de algún tipo de trastorno psiquiátrico (personalidad antisocial, drogodependencias, neurosis), problema laboral o conducta criminal^{8,10,29,50,54,55}.

También hay investigaciones en las que se indica que no todas las conductas antisociales en la infancia tienen la misma capacidad de actuar como predictores de problemas en la edad adulta. En este sentido señalan que las conductas de destructividad, vagabundear, mentir y robar, suelen ser más propicias a ser antecedentes de trastornos en la adolescencia y en la edad adulta^{10,32}.

En la Tabla 2 aparecen las conductas que en la edad adulta tienden a manifestar los sujetos que en la infancia mostraron conductas "antisociales".

Tabla 2. Pronóstico a largo plazo de menores identificados con trastorno de conducta antisocial. Rasgos principales que tienden a aparecer durante la edad adulta

1. *Estado psiquiátrico*

Mayor afectación psiquiátrica (personalidad sociopática, abuso de drogas, problemas de ansiedad y somáticos), historia de hospitalización psiquiátrica.

2. *Conducta delictiva*

Tasas superiores de conducta delictiva (frecuencias de arrestos y condenas)

3. *Adaptación Laboral.*

Más desempleo; historia más corta de empleo, trabajo inferior, cambios de trabajo, menor salario, mayor uso de ayudas económicas y de asistencia social

4. *Logros escolares*

Tasas más altas de inasistencia a la escuela, rendimiento escolar bajo

5. *Estado conyugal.*

Tasas más altas de divorcio, separaciones, segundo matrimonio.

6. *Participación social.*

Menos contacto con familiares, amigos y vecinos. Poca participación en organizaciones sociales.

7. *Salud física*

Mayor tasa de mortalidad y hospitalización por problemas físicos

Estas características están basadas en comparaciones de niños identificados con conducta antisocial y tratados clínicamente y niños normales y de comparaciones entre jóvenes delincuentes y no delincuentes^{5,31,37,56}.

6. Intervención y prevención

La intervención sobre los problemas de conducta antisocial requiere tener en cuenta algunas cuestiones previas e importantes, en la medida que son las que van a orientar y dirigir este proceso terapéutico. En primer lugar, es necesario tener presente que nos referimos a sujetos en desarrollo y que por lo tanto, cualquier actividad de intervención se ha de basar en "criterios evolutivos". Así mismo se debe tener en cuenta la gravedad y complejidad de los problemas que nos plantean los niños con conducta antisocial. Se trata, como ya hemos indicado, de un problema complejo en el que hay una amplia gama de disfunciones en la conducta del sujeto, de las cuales, unas constituyen el núcleo del problema (robos, agresiones, mentiras, insultos, desobediencias, fugas, etc.) y otras están asociadas al trastorno principal como causa y /o como efecto (problemas de rendimiento escolar, de habilidades sociales, problemas cognitivos, estilo atribucional, etc.) Por último, es necesario hacer referencia, en el tratamiento de estos problemas, a la existencia de múltiples factores implicados en la aparición, desarrollo y mantenimiento de estas conductas, factores referidos al sujeto y factores referidos a la familia y factores relativos al entorno escolar y social.

Teniendo todo esto presente, hay que decir que el tratamiento de estos problemas debe ser amplio, global e integral, abarcando al niño y todos los demás contextos en los que éste interactúa y en los que están presentes factores que influyen en su comportamiento. En defini-

tiva, si el problema es complejo, el tratamiento también debe serlo. En este sentido, y teniendo en cuenta los distintos enfoques de terapia, se podría configurar un programa de intervención en el que se integran diversas técnicas, dirigido tanto al niño como a la familia y al entorno escolar y social.

Aunque no vamos a ocuparnos aquí de desarrollar un programa de intervención si podemos hacer algunas puntualizaciones

Por lo que respecta a la intervención sobre el sujeto, como hemos indicado anteriormente, la gama de disfunciones que suele presentar un niño con conducta antisocial es tan amplia, que prácticamente debemos contemplar todas las dimensiones de la conducta del sujeto, no sólo porque todas ellas son susceptibles de estar implicadas en el “problema”, sino porque un tratamiento integral tiene que abordar al sujeto en su totalidad, como unidad bio-psico-social.

El objetivo básico de esta intervención es que el sujeto cambie sus comportamientos antisociales y utilice formas de comportamiento que favorezcan su adaptación y equilibrio personal. Las terapias que pueden utilizarse a la hora de elaborar un programa específico para un sujeto concreto, son todas las que aparecen en el ámbito de la psicología científica: *Psicoterapia Individual, Psicoterapia de Grupo, Terapia Conductual y Conductual-Cognitiva, Terapia Cognitiva y Terapias Farmacológicas*

Así mismo hemos indicado, en la explicación de las conductas antisociales, que éstas son el resultado de la interacción entre características del sujeto y factores ambientales, sociales y educativos.

Dentro de esos factores educativos y sociales ocupan un lugar y tienen una función primordial, *la familia*. Es muy frecuente la asociación de este trastorno con determinadas “disfunciones” dentro de la familia. La forma en que los padres afrontan la crianza y luego la educación de sus hijos es un factor importante en la aparición de problemas de conducta en los hijos. Patterson considera que los principales elementos en la aparición de trastornos del comportamiento en los niños son las “deficiencias en habilidades clave en la función de los padres”, tales como la disciplina, la vigilancia, el reforzamiento, la solución de problemas, etc.

Si las características de los padres, su estilo educativo, la estructura familiar y los conflictos dentro de la familia, son un elemento clave en la aparición y mantenimiento de las conductas de sus hijos, ya sean éstas normales o patológicas, la intervención sobre estos problemas conlleva la intervención también sobre la familia.

Pero además de esta intervención sobre la familia, cuando hablamos de intervención familiar también nos estamos refiriendo a la actuación de los padres como “*coterapeutas*”, en el sentido de que los padres van a ser un elemento esencial para llevar a cabo cualquier plan de intervención sobre los problemas infantiles.

La intervención centrada en la familia, desde los dos niveles indicados, se va a planificar teniendo en cuenta los diferentes recursos terapéuticos que nos aporta la psicología. Un programa que puede resultar efectivo en este ámbito incluiría las siguientes tareas:

- 1) Entrenar a los padres como coterapeutas,
- 2) Enseñarles a establecer una disciplina positiva,
- 3) Entrenamiento en estrategias adecuadas para interactuar mejor con sus hijos, habilidades de comunicación, estrategias de negociación.
- 4) Utilización de estrategias cognitivas dirigidas a modificar pensamientos inadecuados en los padres.
- 5) Enseñarles estrategias para modificar o eliminar los estilos educativos inadecuados.

Se sabe además que el hecho de que los padres tengan un hijo con trastornos de conducta, puede generar en ellos problemas y conflictos emocionales, derivados de sus pensamientos negativos respecto a cómo están llevando la educación de sus hijos.

Estos pensamientos negativos sobre sus habilidades para resolver los conflictos que tienen con los hijos, no sólo interfiere en su capacidad para hacer frente a dichos conflictos, sino que pueden generar en los padres problemas de ansiedad, depresión, agresividad, etc.

Es necesario, como ya hemos indicado, intervenir en este nivel, enseñando a los padres a identificar esos pensamientos negativos para posteriormente modificarlos.

Respecto a los tratamientos centrados en la escuela, en cierto modo son muy semejantes a los tratamientos dirigidos al entorno familiar, por lo que se basan fundamentalmente en los mismos procedimientos y técnicas de intervención.

Los tratamientos basados en la comunidad, plantean un enfoque muy diferente respecto al abordaje de los problemas de conducta en niños y adolescentes. Consideran que los tratamientos clásicos y convencionales en los que los individuos se identifican y se tratan caso por caso, tienen el peligro de no ser efectivos y además de que los sujetos sean etiquetados y estigmatizados ante la comunidad.

Este enfoque comunitario, entiende que el tratamiento ha de aplicarse en la comunidad a la que pertenecen los chicos problemáticos y sus compañeros no problemáticos, ya que la segregación de los chicos con problemas en centros y residencias especiales, les proporcionan modelos de conducta desviados. En cambio si se integra y se trata a los chicos antisociales junto con los compañeros prosociales, aquellos tendrán la posibilidad de tomar como modelos de referencia conductas que no son inadecuadas.

Son programas que promueven la conducta prosocial en grandes grupos de individuos y se suelen insertar en otras actividades de grupo ya existentes en la comunidad, tales como grupos recreativos, en hospitales, en escuelas, en instituciones.

La Prevención es considerada como una actividad fundamental en todo lo relacionado con la salud del ser humano, tanto en salud mental como respecto a la salud en general. La actividad preventiva es además, un modo de actuación mucho más rentable que la intervención terapéutica, no sólo a nivel social y económico sino también a nivel del individuo, ya que se evita el sufrimiento de la enfermedad (física y/o mental).

En el caso de las conductas antisociales y específicamente de la delincuencia juvenil, interesa especialmente poner en marcha planteamientos preventivos, ya que se trata como hemos dicho de un grave problema con un alto coste individual y social.

La prevención puede ser Primaria y Secundaria. Primaria dirigida a prevenir la aparición del problema en sujetos no afectados. La Secundaria se dirige a personas con riesgo, sujetos que han dado signos precoces de disfunción.

Según su objetivo principal, la actividad preventiva puede dirigirse:

- a) A modificar una conducta inadecuada que se inicia y
- b) A desarrollar conductas adecuadas, conductas prosociales y de competencia social.

De acuerdo con la amplitud del programa, la prevención puede dirigirse a todo un grupo social, por ejemplo a todos los chicos de un colegio o de un barrio en una ciudad, etc. o puede elegir una población diana de alto riesgo y mucho más reducida.

En relación con el entorno en el que se implanta el programa, estos se pueden llevar a cabo en las escuelas, en la familia, en otros grupos sociales. También se pueden implementar programas de prevención apoyándose en campañas informativas a través de los medios de comunicación de masas.

7. Estudio sobre conducta antisocial en un grupo de 440 niños y preadolescentes de Salamanca

Todos los aspectos que hemos señalado ponen de manifiesto la importancia clínica y social de estos trastornos y justifican, por tanto, la necesidad de abordar su investigación. Esta nos va a permitir determinar la prevalencia del trastorno y los factores que pueden estar asociados a la misma, con el fin de plantear actividades de intervención precoces y sobre todo poder actuar preventivamente en este ámbito de la salud mental infantil y juvenil.

Desde estos presupuestos, iniciamos nuestra investigación con un grupo de 440 escolares de 7 a 13 años. Dicha investigación sobre detección de sujetos con conducta antisocial, se organiza en torno a dos etapas de trabajo:

Una primera etapa en la cual nos planteamos como objetivos:

1. Identificar aquellos niños que presenten problemas de conducta antisocial
2. Identificar "factores de riesgo" asociados a la presencia de estas conductas antisociales
3. Determinar la prevalencia de estas conductas antisociales en función de variables referidas al sujeto tales como la edad, el sexo y variables ambientales referidas a la familia y a la escuela.

Y una segunda Etapa en la que se hace un seguimiento de los casos diagnosticados con el fin de proponer un programa de intervención sobre esos casos y elaborar propuestas de prevención en las escuelas.

En el contexto de esta investigación más amplia, cuyos resultados no han sido aún publicados, aportamos aquí algunos de los datos obtenidos en la primera etapa, respecto a la prevalencia de estas conductas en la población estudiada y la relación de esa prevalencia con variables como la edad y el sexo.

Material y métodos.

Muestra:

El estudio de detección de casos con conducta antisocial, se realiza con un grupo de 440 niños y niñas de 7 a 13 años de edad, pertenecientes a 20 Colegios Públicos de Enseñanza Primaria de Salamanca y provincia, 6 situados en la capital y 14 en diferentes zonas de la provincia, combinando así medio rural y urbano. En el grupo total de sujetos, 284, (64.46%) proceden del medio rural y 156 (35.53%) del medio urbano.

Tabla 3. Distribución de los sujetos según la Edad y el Sexo (N= 440)

Edad	Chicos		Chicas	
	N°	%	N°	%
7	6	1.363	6	1.363
8	27	6.136	15	3.409
9	30	6.818	30	6.818
10	62	14.090	62	14.090
11	84	19.090	55	12.500
12	31	7.045	24	5.454
13	6	1.353	2	0.454
Total	246	55.905	194	44.088
Edad media	10.252		10.159	

Respecto a la edad y sexo de los sujetos que componen la muestra, en la Tabla 3 figura la distribución de los sujetos según estas dos variables. En ella vemos que hay 246 niños y 194 niñas. Así mismo que entre 10 y 11 está cerca del 60% de los sujetos evaluados. La media de edad es muy semejante en el grupo de niños (media= 10.25) y en el de niñas (media= 10.15).

Los datos sobre la situación laboral y profesión del padre y de la madre así como la información relativa a la clase social de la que proceden los niños, figuran en las Tablas 4 y 5. Se observa un claro predominio de trabajos no cualificados de los padres y de la condición de ama de casa en las madres.

Tabla 4. Situación laboral y profesión de los padres del grupo total de sujetos (N= 440)

Tipo de Trabajo	Profesión Padre		Profesión Madre	
Sin cualificación	274	62.272	87	19.772
Cualificación media	107	24.318	32	7.272
Cualificación alta	40	9.090	18	4.090
En paro	19	4.318	2	0.454
Amo/a de casa o sus labores	--	--	301	68.409

Respecto a la clase social, encontramos que más del 90% de los sujetos del grupo de estudio proceden de clase media baja y baja. (Tabla 5.)

Tabla 5. Procedencia social de los sujetos del estudio (N=440).

Clase social	N°	%
Media alta	41	9.318
Media baja	280	63.636
Baja	119	27.045

Instrumentos

Los instrumentos utilizados en la recogida de datos son los siguientes:

1. Cuestionario elaborado a propósito de este trabajo con el que se obtuvo información sobre los siguientes aspectos:

- Datos sociodemográficos: edad, estudios, procedencia social, profesión de los padres, situación laboral de los mismos.
- Datos sobre “factores de riesgo” en relación a la presencia de las conductas antisociales, tales como nivel socioeconómico de la familia, problemas socio-laborales de los padres, problemas psicológicos de los padres (referidos únicamente a aquellos casos que hayan recibido un tratamiento específico o internamiento que sea conocido en el centro) número de hermanos, problemas de rendimiento escolar.
- Datos sobre conductas antisociales específicas.

2. Cuestionario de Conductas Antisociales y Delictivas de N. Seisdedos⁵⁷ elaborado sobre la base del “Antisocial behavior” de Allsop y Feldman (1976). Se utiliza la versión adaptada de TEA Editores, 1988. Con él se trata de discriminar los sujetos con conductas antisociales y delictivas e identificar cuales son esas conductas.

En la segunda etapa de este trabajo, correspondiente al estudio de seguimiento de algunos de los casos diagnosticados con conducta antisocial, todos ellos pertenecientes al mismo colegio, se utilizan los siguientes instrumentos:

1. Entrevista con los niños para confirmar el diagnóstico siguiendo los criterios de la APA, y determinar otras variables como habilidades sociales ect.
2. Escala de evaluación de la Inteligencia de Weschler para niños, pruebas verbales, para obtener C.I. Verbal.
3. Cuestionario de Autocontrol Infantil y Adolescente (CACIA) de Capafons y Silva 1976.
4. Escala de Clima Social en la Familia y la Escuela de Moos y Cols. 1984, adaptada por TEA Ediciones, para evaluar características socioambientales y de relación a nivel escolar y familiar.
5. Cuestionario elaborado para guiar entrevista con los padres.
6. Entrevista con los profesores

Diseño y procedimiento.

La investigación, como hemos indicado anteriormente, se realiza en dos etapas: Una primera etapa de recogida de información en diferentes centros escolares de Salamanca y provincia, que tiene como objetivo fundamental, detectar aquellos casos en los que la presencia de conductas antisociales y/o delictivas nos lleve a valorarlos como niños con problemas de conducta antisocial. Así mismo en esta fase, se tratará de identificar variables consideradas “factores de riesgo” y su relación con las conductas antisociales.

Una segunda etapa que se refiere a un estudio longitudinal de un grupo de niños, dentro de los identificados en la primera fase con problemas de conducta antisocial. A este grupo de sujetos, pertenecientes todos ellos a un Colegio público de una zona marginal de

Salamanca, se les hará un seguimiento hasta la adolescencia. Durante el mismo, se llevarán a cabo las actividades de evaluación indicadas y actividades de intervención psicoeducativa, en colaboración con los profesores, para poder comparar su evolución con los casos sobre los que no se planifican estas actividades de intervención.

La recogida de datos de la primera etapa se llevó a cabo del siguiente modo: En primer lugar se pasó a todos los sujetos del grupo de estudio, el Cuestionario elaborado a propósito de este estudio y el Cuestionario A-D de Conducta Antisocial y Delictiva.

Posteriormente, se completó la información específicamente en el grupo de sujetos con el que se lleva a cabo la segunda parte de este trabajo, así mismo, mediante entrevistas con los profesores y con cada niño se confirmaron y contrastaron los datos obtenidos en la primera evaluación, lo que permitió establecer definitivamente el número de sujetos que componen la muestra de la segunda etapa del estudio.

Resultados

Los resultados indican globalmente que la prevalencia de conductas antisociales en el grupo de estudio (N= 440) es de 36 casos, lo que supone una prevalencia media del 8.181% respecto al grupo total de estudio. Por sexos, la prevalencia media es del 10.569 % en niños y el 5.154% en el grupo de las niñas (Tabla 6.)

Tabla 6. Prevalencia de la conducta antisocial en el grupo total (N= 440) y en el grupo de chicos (N= 246) y de chicas (N= 194).

Número de Participantes	Chicos	Chicas	Total
	246	194	440
Nº de sujetos con conducta antisocial	26	10	36
Prevalencia (%)	10.569	5.154	8.181

En la Tabla 7 se reflejan los valores de la media y desviación típica de las conductas incluidas en las dimensiones Antisocial y Delictiva, Estos valores se refieren al grupo de niños con problema de conducta antisocial (N=36), en los que la media en la dimensión antisocial es 5.97 y la desviación típica es 1.53. En la dimensión delictiva, la media= 2.25 y la DT= 0.82. Las medias son superiores en ambas dimensiones respecto al grupo de 384 sujetos que no presentan conductas antisociales o delictivas. En la dimensión antisocial (media = 3.00; DT =1,20) y en la dimensión delictiva (media = 1,00, DT =0.70).

Tabla 7. Media y Desviación Típica en las dos dimensiones “Antisocial y Delictiva” en el grupo de niños con problemas de conducta antisocial (N= 36) y el grupo sin problemas de conducta (N= 384)

Grupos	D. Antisocial		D. Delictiva		Nº
	Me. AS	DT. AS	Me. De	DT. De	
Conducta Antisocial	5.97	1.53	2.25	0.82	36
Conducta Normal	3.00	1.20	1.00	0.70	384

Realizado el análisis estadístico de varianza entre las medias de ambos grupos y en cada una de las dimensiones, los resultados obtenidos indican que existe una amplia diferencia, en ambas dimensiones, en los dos grupos de sujetos que se han constituido, y que esta diferencia es estadísticamente muy significativa ($p < 0.0005$), tanto para las conductas antisociales (Tabla 8) como para las conductas delictivas (Tabla 9).

Tabla 8. Significación de la Diferencia de Medias en la dimensión C. Antisocial en el grupo de problemas de conducta antisocial (N= 36) y grupo sin problemas (N= 384)

Grupos	Media	D.T	Significación de Diferencia		
			G.L.	T	p
G. C. Antisocial	5.97	1.53			
			418	12.172	< 0.0005
G. C. Normal	3.00	1.20			

Tabla 9. Significación de la Diferencia de Medias en la dimensión C. Delictiva en el grupo de problemas de conducta antisocial (N= 36) y grupo sin problemas (N= 384)

Grupos	Media	D.T	Significación de Diferencia		
			G.L.	T	p
G. C. Antisocial	2.25	0.82			
			418	8.928	< 0.0005
G. C. Normal	1,00	0,71			

Variaciones por sexo y por edad

Los datos que figuran en la Tabla 10 se refieren al número de casos y porcentaje de acuerdo con las variables edad y sexo.

Tabla 10. Prevalencia de la conducta antisocial en el grupo de estudio (N= 36) de acuerdo con la edad y el sexo.

Edad	Grupo Chicos (n=26)		Grupo Chicas (n=10)		Grupo Total (n=36)	
	N°	%	N°	%	N°	%
7	1	2.777	---	---	1	2.777
8	3	8.333	1	2.777	4	11.111
9	4	11.111	1	2.777	5	13.888
10	7	19.444	3	8.333	10	27.777
11	6	16.666	2	5.555	8	22.222
12	4	11.111	2	5.555	6	16.666
13	1	2.777	1	2.777	2	5.555
Total	26	72.222	10	27.777	36	99.996

En la Tabla 11 se incluyen los datos relativos a los valores de la media y desviación típica en el grupo de niños y en el de niñas que presentan conducta antisocial y en relación con las dos dimensiones analizadas (d. conducta antisocial y d. conducta delictiva). Los datos ponen de manifiesto la aproximación entre dichos estadísticos en el grupo de niños y en el de niñas.

Tabla 11. Media y Desviación Típica en las dimensiones C. Antisocial y C. Delictiva en el grupo de chicos con conducta antisocial (N= 26) y en el grupo de chicas con conducta antisocial (N=10)

Grupos	Me. c/AS	d.t. c/AS	Me. c/D	d.t. c/D.	Nº
Grupo de Chicos	6.09	1.46	2.40	0.74	26
Grupo de chicas	5.85	1.60	2.10	0.91	10

Respecto a la edad, en la Tabla 12 figuran los valores de la media y desviación típica en los cuatro grupos de edad que hemos establecido y en relación con las dos dimensiones analizadas. Para ambas dimensiones, la media en los 7-8 años es la más baja respecto al resto de las edades.

Tabla 12. Media y Desviación Típica en las dimensiones Conducta Antisocial y Delictiva en los cuatro grupos de edad establecidos dentro del grupo con Conducta Antisocial (N= 36)

Grupo	Nº	Media	D.T.
7-8	5	4.88	0.83
9-10	15	6.61	1.70
11-12	14	5.90	1.29
13-14	2	5.25	0.50

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA) en cada una de las dos dimensiones, respecto al grupo de niños y el de niñas con conducta antisocial, figuran en las Tablas 13 y 14. Los datos obtenidos indican que, aunque las medias son más elevadas en el grupo de los niños, las diferencias respecto al grupo de las niñas carecen de significación estadística.

Tabla 13. Diferencias en la Dimensión Conducta Antisocial entre el grupo de chicos (N= 26) y el de chicas (N= 10). (Análisis de Varianza ANOVA)

Comparación	Me. Diff.	Fisher	Scheffe F. test	Dunnett t.
Chicos/Chicas	0.24	0.85	0.31	0.56

Tabla 14. Diferencias en la Dimensión Conducta Delictiva entre el grupo de chicos (N= 26) y el de chicas (N= 10). (Análisis de Varianza ANOVA)

Comparación	Me. Diff.	Fisher	Scheffe F. test	Dunnett t.
Chicos/Chicas	0.3	0.45	1.78	1.33

Respecto a los datos en relación con la variable edad, los resultados del análisis de varianza (ANOVA), que se incluyen en la tabla 15, para la dimensión C. antisocial y 16 para la dimensión C. delictiva, indican que hay diferencia significativa al 95% ($p < 0.05$) entre los

grupos de edad de 7-8 años y 9-10 años, para la dimensión C. antisocial., en el resto de los grupos de edad no hay diferencia significativa. Respecto a la dimensión C. delictiva., la diferencia no es significativa para ningún grupo de edad.

Tabla 15. Diferencias en la Dimensión Conducta Antisocial en los grupos de edad establecidos dentro del grupo de Conducta Antisocial (N= 36). (Análisis de Varianza ANOVA)

Comparación	Me. Diff.	Fisher	Scheffe F. test	Dunnnett t.
7-8 vs. 9-10	- 1.73	1.16*	3.01*	3
7-8 vs. 11-12	- 1.03	1.18	1.01	1.74
7-8 vs. 13-14	- 0.38	1.73	0.06	0.44
9-10 vs. 11-12	0.71	0.86	0.91	1.65
9-10 vs. 13-14	1.36	1.53	1.06	1.78
11-12 vs. 13-14	0.65	1.55	0.24	0.84

* **Significación: n.c.= 95%**

Tabla 16. Diferencias en la Dimensión Conducta Delictiva en los grupos de edad establecidos dentro del grupo de Conducta Antisocial (N= 36). (Análisis de Varianza ANOVA)

Comparación	Me. Diff.	Fisher	Scheffe F. test	Dunnnett t.
7-8 vs. 9-10	0.03	0.68	2,14	0.08
7-8 vs. 11-12	0.12	0.69	0.04	0.36
7-8 vs. 13-14	0.38	1.02	0.18	0.74
9-10 vs. 11-12	0.1	0.51	0.05	0.39
9-10 vs. 13-14	0.35	0.9	0.2	0.78
11-12 vs. 13-14	0.35	0.91	0.1	0.55

Análisis y discusión.

Referido al grupo total de 440 sujetos, podemos señalar, que desde un punto de vista global, los resultados obtenidos en este estudio señalan una prevalencia media del 8.189%.

Respecto a la prevalencia de estas conductas en chicos y en chicas, nuestros datos indican que es más elevada en los chicos (10.569%) que en las niñas (5.154%) (Tabla 6.). Por lo que se refiere a la coincidencia o discrepancia de estos resultados con los aportados en otros estudios, hay que decir que, en general, se puede hablar de coincidencia, ya que el índice del 8.189% está dentro de los límites que reflejan otros estudios, entre el 2 y el 8% según Gardner y Cole¹² entre el 4 y el 10%, según Kazdin¹³ y entre el 1 y el 10% según el DSMIV-R (2005).

La proporción entre estos índices de prevalencia es aproximadamente de 2 a 1 lo que supone que la diferencia entre sexos que hemos encontrado en nuestro estudio, es menos acentuada de lo que aparece en otros estudios en los que se señala la proporción de tres o cuatro veces más frecuentes en niños que en niñas^{9,14,58}. Nuestros datos tienen mas coincidencia con

los índices de la American Psychiatric Association (1995) que señala una prevalencia para los chicos entre el 6% y 18%, y entre el 2% y 9% para las chicas.

Por lo que se refiere al número de conductas que los sujetos manifiestan en cada una de las dos dimensiones evaluadas, es muy elevado en ambas dimensiones, y superior en la dimensión de conductas antisociales. La media de estas conductas en el grupo identificado con conducta antisocial (N=36), en las dos dimensiones evaluadas, (d. C. antisocial. y d. C. delictiva) es muy superior a las mismas medias en el grupo de sujetos considerado como "normal" o con ausencia de este trastorno (Tabla 7). El análisis de varianza sobre las diferencias de medias entre ambos grupos y dimensiones, indica que dichas diferencias son muy significativas, estadísticamente ($p < 0.0005$) (Tablas 8 y 9). Estos resultados permiten señalar que, no sólo existe un importante número de niños con problemas de conducta antisocial en nuestro grupo de estudio, sino que la intensidad con que se manifiesta este trastorno es elevada y, que en principio, esto nos permite considerarlo como un problema importante a nivel clínico y social.

Los resultados referidos al grupo de los 36 sujetos con "problemas de conducta antisocial", nos indican en primer lugar que la prevalencia es considerablemente más elevada en el grupo de chicos (72.222%) que en el de niñas (27.777%), casi tres veces más alta en los chicos (Tabla 10). Estos datos nos permiten ver así mismo, que en el grupo de población con trastorno por conducta antisocial (N=36) la diferencia en la proporción niños / niñas, tiene niveles mas altos a la prevalencia media por sexo en el grupo total (N=440), proporción mas coincidente con los datos que se aportan desde otras investigaciones.

Respecto al número de conductas e intensidad con que se manifiestan en función del sexo, los datos de la Tabla 11 indican que la diferencia es mucho menos importante, o lo que es igual, que la intensidad con que se manifiesta el trastorno, aunque sea ligeramente superior en los chicos, es muy semejante en chicos y chicas,

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA), en cada una de las dos dimensiones analizadas (d. C. antisocial y d. C. delictiva), confirman lo dicho anteriormente ya que aunque los valores de las medias son superiores en el grupo de chicos, sin embargo esta diferencia carece de significación estadística (Tablas 13 y 14). Podríamos afirmar, en consecuencia, que aunque hay mas casos de chicos con conducta antisocial, la intensidad con que se presenta en los chicos y en las chicas es muy semejante y la diferencia no es estadísticamente significativa.

Teniendo en cuenta que el número de casos sobre los que realizamos el análisis no es muy numeroso, se podría en estudios posteriores tratar de confirmar o contrastar estos resultados

En cuanto a la edad, encontramos que la mayor frecuencia se da en los 10 y 11 años con el 49.999%, siendo mucho menos frecuente en edades más tempranas 7 y 8 años, y en edades próximas a la adolescencia (13 años). Esta diferencia donde se acentúa mas es en el grupo de sujetos de 7-8 años, con un porcentaje mucho menor que en los otros grupos de edad (Tabla 10 y 12).

Respecto al número de conductas e intensidad de las mismas, existe esta misma tendencia (Tabla 12), en el sentido de que no solo hay menos sujetos sino que el trastorno es menos intenso.

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA), realizado sobre las dos dimensiones evaluadas y en los cuatro grupos de edad establecidos, indican que únicamente aparece diferencia significativa (al 95%) en función de la edad, en el grupo de 7-8 años con respecto al de 9-10 años y en relación con la dimensión conducta antisocial. En el resto de las comparaciones en esta dimensión y en los grupos de edad, vemos, en los datos de las Tablas 15 y 16, que las diferencias no son significativas. Para la dimensión conducta delictiva, no existen diferencias significativas entre ninguno de los grupos de edad.

Según estos datos, podríamos pensar que son los años de la tercera infancia, en los que aparecen con más frecuencia los problemas de conducta antisocial. Sin embargo, los resultados del análisis estadístico sólo nos permiten establecer que hay una mayor frecuencia de casos entre los 10-11 años, respecto a los sujetos más pequeños, de 7-8 años, pero no respecto a los sujetos de 12 y 13 años, aunque éstos tienen una media inferior. En cualquier caso, hay que señalar que esa diferencia se refiere únicamente a la dimensión conductas antisociales, ya que en el caso de las conductas delictivas las diferencias carecen de significación estadística para todos los grupos de edad establecidos.

Analizada la información que hemos obtenido en la primera parte de este trabajo, podemos concluir que la prevalencia de conductas antisociales en nuestro grupo de estudio, es del 8.181%, prevalencia que está dentro de los límites de los intervalos que aportan otras investigaciones epidemiológicas.

Por lo que respecta al número de conductas que los sujetos manifiestan en cada una de las dos dimensiones evaluadas, es muy elevado en ambas dimensiones, y superior en la dimensión de conductas antisociales. La media de estas conductas, en las dos dimensiones evaluadas, comparada con la media de los sujetos que no se les diagnostica trastornos de conducta es muy superior, manteniendo una diferencia estadísticamente muy significativa ($p < 0.0005$)

Que en relación con las diferencias entre sexos, la prevalencia media es del 10.569% en chicos y el 5.154% en chicas. Aunque es más elevada en los chicos, la proporción de 2/1, es más baja de como se refleja en otros estudios epidemiológicos que establecen proporciones de 3 a 1. Sin embargo, referida esta proporción solo al grupo con trastorno por conducta antisocial, (36 sujetos), es coincidente con la aportada por otras investigaciones. Los datos estadísticos respecto a las diferencias en conductas antisociales y delictivas en función de la edad y el sexo, no nos permiten establecer la existencia de diferencias significativas entre niños y niñas y tampoco en cuanto a la edad, aunque, si aparece diferencia (n.c. 95%), entre los casos de 7-8 años y los de 10-11 años, para la dimensión conducta antisocial.

Referencias bibliográficas

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales -D.S.M.IV-. Barcelona, Masson. 1995
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Edición Revisada -D.S.M.IV-R. Barcelona, Masson. 2005
3. Baum CG. Trastornos de conducta. En Ollendick Th.H y Hersen M. Psicopatología Infantil. Barcelona, Martínez Roca. 1993
4. Herbert M. Trastornos de conducta en la infancia y adolescencia. Buenos Aires, Paidós. 1983
5. Kazdin A. Tratamiento de la conducta antisocial en la infancia y adolescencia. Barcelona, Martínez Roca. 1988
6. Kazdin A. Tratamientos conductuales y cognitivos de la conducta disocial. Avances de investigación. Psicología Conductual, 1993;1 (1): 111-114
7. Kazdin AE, Buela-Casal G. Conducta antisocial. Evaluación, tratamiento y prevención en la infancia y adolescencia. Madrid, Pirámide. 1994
8. Loeber R. The stability of antisocial and delinquent child behavior. A review. Child Development, 1982; 53: 1431-1466
9. Quay H. Classification. En Quay HC, Werry JS. (Comps.) (Eds.). Psychopathological disorders of childhood. New York, Wiley and Sons. 1986
10. Robins LN. Study childhood predictors of adult antisocial behavior: Replications from longitudinal studies. Psychological Medicine, 1978; 8:611-622
11. Kauffman J. Characteristics of children's behavior disorders. Columbus, OH. Charles E. Merrill. 1985
12. Gardner R, Cole C. Conduct disorders: Psychological therapies. En Matason A J. (Ed). Handbook of treatment approaches in childhood psychopathology. Applied Clinical Psychology. New York, Plenum Press. 1988).
13. Kazdin A. Conduct disorder in childhood and adolescence. Newbury Park, Sage. 1995
14. Weiner Y. Child and adolescent psychopathology. New York, John Wiley and Sons. 1982
15. González MT Conducta antisocial en la infancia. Evaluación de la prevalencia y datos preliminares para un estudio longitudinal. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica, 1998; 2:9-28
16. Achenbach TM. Assessment and taxonomy of child and adolescent psychopathology (vol.3). Beverly Hills, Sage Publications. 1985
17. Wahler RG. The insular mother: Her problems in parent-child treatment. Journal of Applied Behavior Analysis, 1980; 13:207-219
18. Organización Mundial de la Salud. CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid, Meditor. 1992
19. Loeber R, Schmalin K. Empirical evidence for overt patterns of antisocial conduct problems. A meta-analysis. Journal Of Abnormal Child Psychology, 1985;13: 337-352
20. Patterson GR, Cols. A developmental perspective on antisocial behavior. American Psychologist, 1989; 44:329-335
21. Ezpeleta L. (Ed.). Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo. Barcelona, Masson. 2005
22. Cadoret RJ, Troughton E, Gorman T, Heywood E. An adoption study of genetic and environmental factors in drug abuse. Arch. of General Psychiatry, 1986; 43: 1131-1136
23. Kirkcaldy B, Mooshage B. Personality profiles of conduct and emotionallly disordered adolescent. Personality and Individual Differences, 1993;15: 95-96
24. Plomin R. Nature and nurture: an introduction to human behavioural genetics. Belmont, CA, Wadsworth. 1990
25. Cadoret RJ. Psychopathology in adopted-away offspring of biological parents with antisocial behavior. Archives of General Psychology, 1978; 37:1171-1175
26. Silva F, Martorell C, Clemente A. Adaptación española de la Escala de Conducta Antisocial ASB. Evaluación Psicológica, 1986; 2: 39-55
27. Werry JS, Quay HC. The prevalence of behavior symptoms in younger elementary school children. American Journal of Orthopsychiatry, 1971; 41:136-143
28. Koch LM, Gross AM. Características clínicas y tratamiento del trastorno disocial. En Caballo VE, Simon MA. (Cords.). Manual de Psicología Clínica Infantil y del Adolescente. Trastornos específicos. Madrid, Pirámide. 2002
29. Robins LN. Deviant children grown up. Baltimore, William and Wilkins. 1966
30. Dunn J. The development of children's conflict and prosocial behaviour: Lessons from research on social understanding and gender. En. Hill J, Maughan B. (Eds.) Conduc disorders in childhood and adolescence. Cambridge, Cambridge University Press. 2001
31. Loeber R. Development and risk factors of juvenile antisocial behavior and delinquency. Clinical Psychology Review, 1990; 10:1-41
32. Mitchell S, Rosa P. Boyhood behavior problems as precursors of criminality: A fifteen years follow-up study. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1981; 22:19-23
33. West DJ, Farrington DP. Who becomes delinquent. Londres, Heinemann Educational Books. 1973
34. Mcgee R, Williams S y Cols. The relationship between specific reading retardation, general reading backwardness and behavioral problems in a large sample of Dunedin boys: A longitudinal study from five to eleven years. Journal

- of Child Psychology and Psychiatry, 1986; 47: 597-610
35. Mayor M, Urra J. Juzgado de menores. La figura del psicólogo. *Papeles del Psicólogo*, 1991; 48:29-32
 36. Carrasco M.A. del Barrio M.V. Diferentes dominios de la autoeficacia percibida en relación con la agresividad adolescente. *Clínica y Salud*, 2002;13:181-194
 37. Rutter M, Giller H. Juvenile delinquency. Trends and perspectives. Nueva York, Penguin Books. 1983
 38. Ellis PL. Empathy: A factor in antisocial behaviour. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1982; 10:123-134
 39. Garrido E, Herrero C, Masip J. Autoeficacia y delincuencia. *Psicotema*, 2002;14(supl.):63-71
 40. Panella D, Henggeler SW. Peer interactions of conduct-disordered, anxious-withdrawn, and well adjusted black adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1986; 14:1-11
 41. Spivack G, Platt JJ, Shure MB. The problems solving approach to adjustment, San Francisco, Jossey-Bass. 1976
 42. Sternberg K, Lamb M, y Cols. Effects of domestic violence on children's behavior problems on depression. *Developmental Psychology*, 1993; 29:44-52
 43. Werner E. Smith R. Vulnerable but invincible: A Longitudinal study of resilient children and youth. New York, McGraw-Hill. 1992
 44. Patterson GR. Coercitive family process. Eugene OR, Castalia. 1982
 45. Webster-Stratton C, Herbert M. Troubled families-Problem children. Chichester, Wiley. 1994
 46. Rutter M. Parent-child separation: Psychological effects on the children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1971; 12:233-260
 47. Farrington DP. The family background of aggressive youths. En Hersov L. y Cols. (Eds). *Aggressive and antisocial behavior in childhood and adolescence*. New York, Pergamon Press. 1978
 48. Patterson GR. A performance theory for coercive family interaction. En Cairns. R. (Dir.) *Social interaction*. Chicago. Society for research in child development monograph.1977
 49. Patterson GR, Dishion TJ, Bank L. Family interacción: A process model of deviancy training, *Aggressive Behavior*, 1984;10:253-267
 50. Wadsworth M. Roots of delinquency: Infancy, adolescence and crime, Nueva York, Barnes- Noble. 1979
 51. Bennet KJ, Brown KS, Boyle M, Racine Y, Offord D. Does low reading achievement at school entry cause conduct problems?. *Social Science and Medicine*, 2003; 56:2443-2448
 52. Bandura A. *Aggression. A social learning analysis*. Englewood Cliffs NJ, Prentice-Hall. 1973
 53. Gersten JC, Langner TS, cols. Stability in change in types of behavioral disturbances of children and adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1976; 4:111-127
 54. Robins LN, Ratcliff KS. Risk factors un the continuation of childhood antisocial behavior into adulthood. *International Journal of Mental Health*, 1979; 7: 96-116
 55. Huesmann LR, Eron LD, y cols. Stability of aggression over time and generations. *Developmental Psychology*, 1984; 20:1120-1134
 56. Patterson GR, Reid J, Dishion TJ.. *Antisocial boys*. Eugene OR, Castalia. 1992
 57. Seisdedos N. *Cuestionario de conductas antisociales y delictivas*. Madrid, TEA Ediciones. 1998
 58. Kauffman J. *Characteristics of emocional and behavioural disorders of children and youth*. New York, Macmillan. 1992

III-4 AUTISMO Y DEPRESIÓN

Celso Arango López

Mara Perellada Redondo

• Autismo

El autismo es una patología neuropsiquiátrica crónica con base orgánica cerebral, incluido dentro de un grupo más amplio de patologías, los Trastornos Generalizados del Desarrollo (o Trastornos del Espectro Autista, TEA), que tiene, para la persona que lo padece, importantes consecuencias en los planos personal, familiar y social.

El cuadro clínico del trastorno es bastante heterogéneo, aunque presenta comúnmente tres síntomas nucleares que son los que permiten su diagnóstico: alteraciones en la capacidad de comunicación (verbal y no verbal), problemas en la interacción social y conductas repetitivas con restricción de intereses. Con frecuencia, junto a estos síntomas centrales, pueden aparecer numerosas patologías asociadas.

La característica central de todos los TEA es la típica incapacidad de relación social, con dificultades en la reciprocidad y comprensión de las claves de interacción social.

El porcentaje de personas afectadas se sitúa entre un tres y un diez por 10.000, aunque si se incluye toda la patología que forma parte de los denominados TEA, la incidencia en la población general alcanzaría el 15-25 por 10.000.

La naturaleza biológica de la etiopatogenia del autismo está actualmente fuera de toda duda. Dentro de las posibles influencias etiológicas, el componente genético parece ser uno de los más importantes. No existen tratamientos específicos para el autismo, y las intervenciones se centran sobre todo en el tratamiento de síntomas acompañantes e intervenciones psicopedagógicas tempranas e intensivas para producir el desarrollo mayor posible en las áreas de lenguaje y comunicación.

Los niños con autismo tienen una manera muy diferente de comportarse y de reaccionar de otros niños, incluso aquellos con otras patologías psiquiátricas, y tienen necesidades específicas no solo en cuanto a las intervenciones psicoterapéuticas y psicofarmacológicas que precisan sino también en cuanto a otro tipo de intervenciones médicas. Esto hace recomendable tener recursos asistenciales integrados en que trabajen médicos con formación en la evaluación y tratamiento de personas con autismo y trastornos relacionados.

• Depresión infantil

No sólo los adultos se deprimen. Los niños y los adolescentes pueden sufrir también de depresión, que es una enfermedad tratable.

La depresión se define como una enfermedad cuando la condición depresiva persiste e interfiere con la capacidad de funcionar del niño o adolescente en su entorno socio-familiar y escolar. Los niños que viven con mucha tensión, que han experimentado una pérdida o que

tienen trastornos de la atención, del aprendizaje, de la conducta, o problemas de ansiedad tienen mayor riesgo de sufrir depresión. La depresión también tiene un componente familiar.

Globalmente, la prevalencia de la depresión se sitúa en un 2% en el caso de los niños prepúberes y un 4% en el caso de adolescentes.

La ideación autolítica y los intentos de suicidio constituyen uno de los posibles síntomas de un episodio depresivo. Además del riesgo de conductas autolesivas, la depresión en la infancia conlleva el riesgo de desarrollo de otros problemas psicológicos y psiquiátricos y de dificultades de adaptación a largo plazo.

El diagnóstico y tratamiento temprano de la depresión es esencial para los niños deprimidos.

El tratamiento de la depresión incluye la resolución del episodio actual y la profilaxis efectiva para prevenir recaídas y reducir la morbilidad. Existen distintos tipos de intervenciones que pueden agruparse en psicosociales y tratamientos farmacológicos.

Dentro de las intervenciones psicoterapéuticas, según los casos pueden ser necesarios abordajes individuales o familiares.

El tratamiento farmacológico de la depresión, con fármacos antidepresivos es objeto de mucho interés e investigación en el momento actual. El conocimiento de los últimos resultados de estudios de investigación de fármacos, y la formación de los profesionales en terapias específicas para los cuadros depresivos son componentes esenciales de los servicios de atención a niños con estas patologías.

IV

DISCAPACIDAD E INFANCIA: ENFERMEDADES RARAS. PREVENCIÓN DEL DÉFICIT DE YODO

José A. Díaz Huertas
 Andrea Campo Barasoain

Abordamos en este capítulo aspectos relacionados con los niños con necesidades especiales por presentar Enfermedades de baja prevalencia en la edad pediátrica o discapacidad – enfermedad crónica y la prevención de los trastornos por déficit de yodo.

En las denominadas *Enfermedades Raras o de baja prevalencia en la edad pediátrica* según la edad de aparición y/o diagnóstico, las características de la enfermedad y la disponibilidad y eficacia de los tratamientos van a determinar las consecuencias para el afectado y las necesidades en su atención médica y psicosocial. Estas últimas adquieren una gran importancia en estos pacientes y sus familias y en los aspectos relacionados con el papel que tienen las asociaciones de afectados y las asociaciones de autoayuda.

Por otra parte, la medicación de estos enfermos tiene sus particularidades, por la prescripción de los medicamentos denominados huérfanos, extranjeros, de uso compasivo y/o fórmulas magistrales.

Las implicaciones de los profesionales sanitarios tienen una especial importancia en la atención a estos niños, siendo importante considerar la necesidad de disponer de Unidades especiales – Centros de Referencia, así como del desarrollo de planes y políticas sobre las Enfermedades Raras.

La discapacidad y los niños que presentan enfermedades crónicas son circunstancias que condicionan (o pueden condicionar) atenciones específicas que requieren de su conocimiento en las que adquiere importancia el propio concepto de discapacidad (diversidad), especialmente si este es referido a la infancia.

La infancia que presenta discapacidad no es un problema puntual, si no que afecta a un número importante de niños y niñas en nuestra sociedad en diferente medida, de ahí la importancia de la detección precoz de metabolopatías y las malformaciones congénitas y de la Atención Temprana.

Analizamos además la discapacidad y los derechos de los niños, los planes para su atención y prevención, y recogemos diferentes propuestas para mejorar la atención a las necesidades de estos niños y sus familias.

La prevención de deficiencias se aborda desde la *prevención de los trastornos por el déficit de yodo en la infancia* que esta considerado como un problema de salud pública. Se analizan las consecuencias del déficit de yodo, las poblaciones especialmente en riesgo y las repercusiones de su carencia durante el embarazo para el feto y el recién nacido, así como los criterios por los que se deben evitar los antisépticos yodados en el periodo perinatal. Se recogen también recomendaciones sobre la ingesta diaria y los medios de aporte del yodo necesario.

Consideramos, por tanto, la importancia de avanzar en la atención a la población infantil que presenta o está en riesgo de presentar necesidades especiales desde criterios de calidad y de prevención y de atención al niño según sus necesidades y problemas.

IV-1

ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA
EN LA EDAD PEDIATRICA

Manuel Posada de Paz

José A. Díaz Huertas

Miguel García Ribes

Consuelo Pedrón Giner

Luis González Gutiérrez Solana

Antonio González-Meneses López

Introducción

Las denominadas “Enfermedades de Baja Prevalencia” o “Enfermedades Raras” (ER), han sido definidas en el marco de la Comunidad Europea como aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por 10.000 habitantes. El interés por estas enfermedades surge a partir de describirse diferentes problemas asistenciales, sociales y otros como su tratamiento por los llamados “medicamentos huérfanos”, debidos en gran parte a su baja frecuencia y por lo tanto baja rentabilidad.

El número total de Enfermedades Raras se estima en varios miles. Si bien el número de afectados por cada enfermedad es pequeño, si consideramos el número de total de personas que padecen una enfermedad rara estaremos hablando de una población importante.

El diagnóstico de algunas Enfermedades Raras se puede retrasar, sobre todo cuando hay unos síntomas no específicos, escasos conocimientos por parte del médico, dificultad de acceso a los servicios sanitarios debido a la distinta distribución geográfica de los servicios especializados, aspectos culturales o por las creencias de la familia. En otros casos, se diagnostican con facilidad gracias a los programas de detección prenatal (ecografía en las embarazadas) y neonatal (detección de las metabolopatías), o simplemente porque su fenotipo clínico es rápidamente reconocido por cualquier profesional.

1. Concepto

Las Enfermedades raras son aquellas con riesgo vital o bien de carácter crónico debilitantes con una prevalencia inferior al 5 por 10.000 en la Comunidad Europea y que por ello precisan de esfuerzos especiales para abordarlas y para prevenir la morbilidad y la mortalidad perinatal o temprana que producen, la reducción de la esperanza y la calidad de vida que conllevan y su elevado impacto socio-económico que conllevan.

La tasa de prevalencia por debajo de la cual se acepta la calificación de Enfermedad Rara varía según el país que otorgue dicha calificación y oscila entre 1 (Australia) y 7 (Estados Unidos) por 10.000 individuos.

El interés de este límite radica en que dependiendo del mismo se podría optar a los beneficios de ayudas y subvenciones especiales para la investigación de una determinada enfermedad o desarrollo de nuevos fármacos para su tratamiento.

Las *Enfermedades Raras* se caracterizan por:

- a. Los conocimientos sobre estas enfermedades son aún muy recientes y están poco extendidos en la red sanitaria. Este hecho conlleva problemas añadidos como son la dificultad de obtención de un diagnóstico rápido y certero, la falta de tratamientos adecuados e incluso la inexistencia de medicaciones específicas.
- b. Una de las principales consecuencias del proceso diagnóstico es la falta de coordinación entre niveles asistenciales (primaria y especializada) y entre los propios especialistas.
- c. Estas enfermedades suelen presentarse acompañadas de otras disfunciones en órganos diversos y de enfermedades asociadas. Como no se cuenta con conocimientos suficientes no suele haber tratamientos globales, por lo que el paciente recibe tratamientos particularizados por las especialidades médicas, con el consiguiente peregrinaje a lo largo de la red sanitaria y la relativa adecuación de los tratamientos. Al sufrimiento que origina la enfermedad se suma la incertidumbre sobre el diagnóstico y sobre el tratamiento recibido motivo fundamental de que se planteen la creación de Unidades hospitalarias de referencia que los aborden.
- d. Estas enfermedades tienen una repercusión negativa en la calidad de vida. En general son de carácter degenerativo e irreversible, es decir, sin curación y afectan directamente a las capacidades de relación del enfermo con su entorno físico y social.
- e. Su dispersión y baja prevalencia hacen que no tengan una clara repercusión social. La solidaridad es menos patente que en otros casos.
- f. Las posibilidades de un diagnóstico certero y del consiguiente tratamiento depende muchas veces del azar, de la posibilidad de que el médico o médicos a los que acude el paciente establezcan una sospecha diagnóstica "*acertada*" y puedan orientar el caso adecuadamente.
- g. La investigación dirigida a la obtención de medicamentos para el tratamiento o curación de este tipo de enfermedades tiene un coste excesivo para la industria farmacéutica. La relación coste – beneficio no es interesante en el libre mercado, debido al uso restringido de estas medicinas por un escaso número de pacientes.

2. Clasificación de las Enfermedades Raras

Las *enfermedades raras o de baja prevalencia* son uno de los principales problemas sanitarios con el que se enfrentan los países desarrollados en la actualidad y constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades cuyo nexo común es la infrecuencia de las mismas, circunstancia que determina unas necesidades especiales.

Nadie ha establecido el número exacto de enfermedades raras. La base de datos de Orphanet tiene ya registradas más de 7.000 enfermedades¹.

La mayoría de las enfermedades raras son genéticas, como los errores innatos del metabolismo², pero no todas ellas tienen esta etiología. Algunas tienen un origen infeccioso o parasitario (viriasis raras, embriopatías infecciosas, oncocercosis, etc.), otras son secundarias a la acción de productos químicos (embriopatías por ácido valproico, etc.).

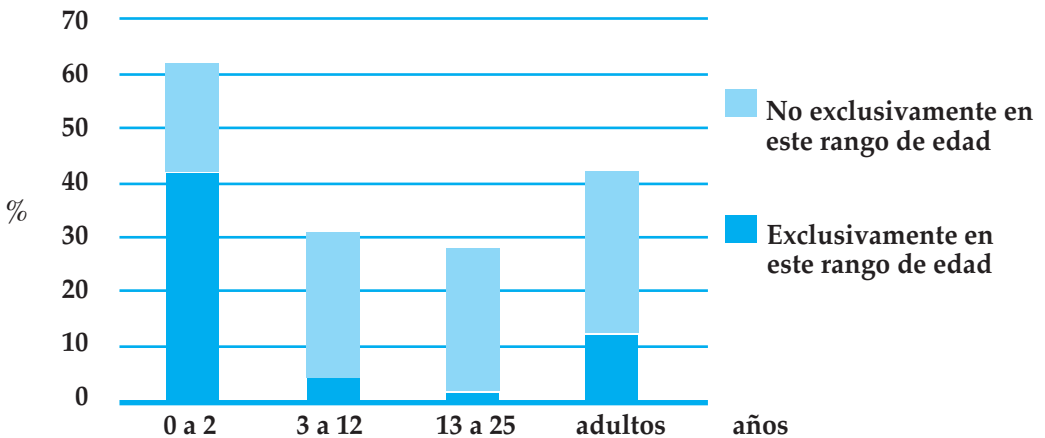
Las Enfermedades Raras podemos considerarlas desde diferentes aspectos, como son:

- La edad de aparición / diagnóstico.
- Las consecuencias para el afectado según las características de la enfermedad.
- En función de los resultados a tratamientos.
- Agrupadas según los grandes grupos de la Clasificación Internacional de Enfermedades.
 - **Edad de aparición / diagnóstico.**

Las enfermedades raras podemos considerarlas según la edad en que hacen su aparición y la facilidad o dificultad para establecer su diagnóstico.

Los datos preliminares de un estudio llevado a cabo a partir de los datos existentes en la base de datos de ORPHANET y a fecha del Congreso Europeo sobre Enfermedades Raras³ celebrado en 2005 determino que la edad de inicio de estas enfermedades es más frecuente en los dos primeros años de vida. (Figura 1).

Figura 1. Enfermedades raras: edad de inicio en años



Este estudio también analizó el modo de herencia y la esperanza de vida:

Modo de herencia en 359 enfermedades	Esperanza de vida de 323 enfermedades
26,5% son autosómicas dominantes	37,6% presentan esperanza de vida normal
28,1% son autosómicas recesivas	25,7% posiblemente mortal en el momento del nacimiento o antes de los 6 años
7% van ligadas al cromosoma X	36,8% reducción de la esperanza de vida, dependiendo de la gravedad, penetrancia o tipo (infantil, juvenil, adulto) de enfermedad
10% se heredan de varios modos	
13,4% enfermedades multigénicas o multifactoriales	
8,1% son enfermedades esporádicas	
5,6% presentan una etiología desconocida	

La edad se relaciona con enfermedades de diagnóstico complejo y con la posibilidad de diagnóstico precoz en los niños y en los adolescentes (Tabla 1).

Tabla 1. Enfermedades Raras según grupos de edad y facilidad para el diagnóstico.

Edad	Grupos	Ej. Enfermedades
Niños	Diagnostico por cribado neonatal	Mastoides no congenito
	Diagnostico fácil	Malformaciones congénitas; Acondroplasia; Artrogriposis
	Diagnostico difícil	Mucopolisacaridosis: Sd. Morquio; Sd. Hunter; Sd. Sanfilippo; Sd. Hurler; Sd. Moebius
	Posibilidad de intervención precoz que mejore la calidad de vida	Fibrosis quística; Síndrome Turner: Déficit hormona crecimiento; Enfermedad Gaucher; Hemofilias; Porfirias
Jóvenes	Diagnostico precoz y mal pronostico a partir de la juventud	Tumores infantiles; Aniridia (Síndrome de WAGR); Corea de Huntington; Enfermedad por priones
Adultos	Discapacidad motora de origen musculoesquelético	Esclerodermia; Sd. Sjorgen; Lupus; Alteraciones del crecimiento
	Discapacidad motora de origen neurológico	Esclerosis Lateral Amiotrófica; Ataxias; Distonías; Distrofias musculares; Neurofibromatosis;
	Discapacidad mental	Demencias

• **Consecuencias para el afectado según las características de la enfermedad**

Las Enfermedades Raras van a determinar:

- *Limitaciones físicas:* deterioro y dependencia de la familia y el cuidador, limitaciones para asistir a un centro educativo de transporte, etc.
- *Consecuencias psíquicas:* momentos duros cuando perciben incompreensión, extrañeza y sensación de ser raros entre sus iguales, afectación del estado emocional con dificultad de adaptación a la enfermedad, miedo a la muerte, intentos de suicidio
- Necesidades: adaptación de la vivienda al enfermo, apoyo psicológico,

Tabla 2. Enfermedades Raras según las consecuencias para el afectado.

Consecuencias para el afectado	Enfermedades
1. Afectados que derivan en un retraso en el neurodesarrollo:	
1.1 Con escasas expectativas de vida, alto nivel de dependencia de su cuidador y aparición de la enfermedad en la infancia	Mucopolisacaridosis
1.2 Afectados controlables mediante una dieta por presentar formas graves o no siguen la dieta	Fenilcetonuria, aminoácidopatías, β oxidación, trastornos del ciclo de la urea
2. Afectados por enfermedades que derivan en una demencia, con escasas expectativas de vida, alto nivel de dependencia del cuidador y la enfermedad aparece en la madurez	Enfermedad de Creutzfeld-Jacob
3. Afectados por enfermedades con expectativas dependientes del progreso de la enfermedad, alto nivel de dependencia del cuidador y en las que la enfermedad aparece en la juventud	ELA; Ataxias; Distonías; Distrofias musculares; Neurofibromatosis
4. Afectados por enfermedades con expectativas dependientes de la eficacia del tratamiento, un cierto nivel de dependencia del cuidador durante el tratamiento y en las que la enfermedad aparece en la niñez o adolescencia	Tumores infantiles
5. Afectados por enfermedades con expectativas de calidad de vida dependiente de la eficacia del tratamiento, cierto nivel de dependencia del cuidador durante el proceso de tratamiento o en periodos de agravamiento y en las que la enfermedad aparece en la niñez o adolescencia	Fibrosis quística; Artrogriposis; Acondroplasia; Aniridia
6. Afectados por enfermedades con expectativas de calidad de vida y nivel de dependencia en función del grado de desarrollo de la enfermedad y/o de la eficacia del tratamiento en las que la enfermedad aparece en la juventud o madurez	Lupus; Esclerodermia
7. Enfermedades con buenas expectativas de calidad de vida, escasa o nula dependencia, que aparecen en la niñez	Síndrome de Turner; Enfermedad Gaucher
8. Controlables mediante una dieta adecuada que permite en muchos casos un desarrollo psicomotor normal o controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida	Ver punto 1.2

- **En función de los resultados a tratamientos.**

El tratamiento de las enfermedades raras presenta características propias por las posibilidades terapéuticas y por los efectos, no sólo médicos, que van a tener en los pacientes.

Algunas enfermedades no disponen de tratamiento específico, en otras ocasiones son sólo paliativos médicos o quirúrgicos, que sólo mejoren su calidad de vida o puede que, a pesar de tener tratamiento tenga graves repercusiones para la calidad de vida del paciente (Tabla 3).

Tabla 3. Enfermedades raras en función de resultados tratamientos

Tratamiento	Efectos	Enfermedad
1. Inexistencia de tratamiento.	Choque emocional por la inexistencia de tratamiento	Enf.. Creutzfeld-Jacob; Distonías; Ataxias; ELA, Neurofibromatosis
2. Tratamientos paliativos, actuaciones médicas concretas ante problemas concretos derivados de la enfermedad que no actúan sobre la enfermedad misma, que no detiene el curso degenerativo, pero lo retardan.	Muy larga duración Intervención de una gran variedad de especialistas La coordinación del tratamiento no esta protocolizada, es puro azar	Esclerodermia
3. Tratamientos quirúrgicos que no curan pero mejoran los efectos de la enfermedad, algunos de ellos requieren largos periodos de rehabilitación.	Crean grandes expectativas Desencadenan frustraciones Los fallos suelen ser irreversibles Cirujanos conocidos y muy especializados	Aniridia; Artrogriposis; Acondroplasia
4. Tratamientos protocolizados que, sin curar, actúan sobre la enfermedad y calidad de vida del enfermo y retarda los efectos degenerativos.	Existencia de unidades hospitalarias / grupos científicos multidisciplinares Existen protocolos Coordinación fácil Facilidad de acceso a medicación	Síndrome de Turner; Lupus; Fibrosis quística; Enfermedad de Gaucher
5. Tratamientos pueden llegar a curar la enfermedad pero tienen consecuencias muy negativas en la calidad de vida del enfermo mientras esta sometido a ellos.	Cirugía sin garantías de curación Tratamientos muy duros	Tumores infantiles
6. Tratamientos dietéticos que controlan en algunos casos totalmente la enfermedad y en otras parcialmente ^(a) .	Mejoría de la calidad de vida de estos pacientes que no se distingue de la de sus pares.	Fenilcetonuria y otras controlables con dieta

Las enfermedades raras van a dar lugar a diferentes actitudes y actuaciones por parte del afectado y sus familiares como la búsqueda de otras opiniones, consultas y búsquedas a través de internet y de asociaciones e incluso consultas a proveedores de tratamientos no convencionales.

(a) Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Anexo II apartado 7.

Orden SCO/3858/2006, de 5 de diciembre, por la que se regulan determinados aspectos relacionados con la prestación de productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud.

Por otra parte, puede presentarse dificultades de acceso a la medicación o a la medicación más apropiada y, por otra, a la medicina alternativa o a productos no estrictamente sanitarios

Todo ello debe considerarse desde procesos largos y duros que requieren control, coordinación y rigidez de la aplicación del tratamiento (Tabla 4).

Tabla 4. Demandas y dificultades según los tratamientos en Enfermedades Raras.

Tratamiento	Demandas	Dificultades
1-3	Búsqueda de otras opiniones	Dificultades burocráticas Costes económicos Dificultad de definición de control y coordinación
1-2-4	Acceso de productos no estrictamente sanitarios	Pañales, geles, cremas Productos ortopédicos
4	Acceso a la medicación o a la medicación más apropiada	Restricciones generales que afectan a la medicación de una enfermedad rara Dificultad acceso a versiones caras y más adecuadas
1	Acceso a la medicina alternativa	Alto coste económico
2-3-5	Control y coordinación	Inexistencia de protocolos Listas de espera Superposición de pruebas Falta información para tomar decisiones decisivas
3-5	Fallos irreversibles	Desconfianza, miedo, culpabilidad
3	Rehabilitación dura, larga	Dependencia total del cuidador Alto coste en alternativas que faciliten vida familiar
2-3-5	Acceso a la historia clínica	La familia relata la historia del enfermo Historias clínicas desaparecidas Dificultades de seguimiento familiar del tratamiento
4	Rigidez aplicación tratamiento	Dependencia total del hospital de referencia

• **Agrupadas según la Clasificación Internacional de Enfermedades⁴.**

Una clasificación más clínica de las enfermedades raras y que facilitaría orientar la atención a través de centros especializados en determinadas patologías, como las Unidades Funcionales de Fibrosis Quística, sería agrupar dichas enfermedades según los grandes grupos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), o utilizando grupos de enfermedades relacionadas a partir de una entrada en este tipo de clasificaciones.

No obstante, la versión 9 de esta clasificación es claramente insuficiente y sólo contiene referencias a un mínimo grupo de las 7.000 enfermedades existentes. Tampoco la décima versión de esta clasificación internacional de enfermedades aporta mucho más información, si bien da cuenta de unos 300 códigos específicos o únicos en comparación de los poco más de 100 incluidos en la novena versión. No obstante, esta última versión ofrece más posibilidades dado que existen grupos de enfermedades, todos ellos formados por enfermedades raras relacionadas que al menos permiten un estudio conjunto del grupo. Más recientemente, el Grupo Operativo de Enfermedades Raras de la Comunidad Europea ha organizado un grupo de trabajo sobre codificación y clasificación, quienes a su vez, han conseguido crear y liderar un grupo de trabajo dentro de la revisión internacional de enfermedades de la OMS que prepara la versión undécima. Este grupo de trabajo, permitirá tener una visión más amplia y específica del problema de las enfermedades raras⁵.

3. Medicación En Enfermedades Raras⁶.

Las enfermedades raras se caracterizan por ser patologías que requieren la utilización de un amplio abanico de recursos médicos y más en concreto el uso de fármacos que no siempre y por diversas razones, se hallan a disposición inmediata del médico encargado de su aplicación (Tabla 5).

Tabla 5. Clases de medicamentos utilizados en el tratamiento de Enfermedades raras

Medicamentos huérfanos	Designados y autorizados como tales por la Comunidad Europea
Medicamentos extranjeros	Registrados en un país extranjero para el uso deseado, pero no registrados en España
Formulas magistrales	Confeccionados por una farmacia con productos autorizados en España
Medicamentos compasivo	No registrados para el tratamiento o registrados para el de otra enfermedad distinta de la que se desea tratar o que se desean utilizar al margen del ensayo clínico al que todavía están sometidos
Medicamentos de libre dispensación	Registrados en la farmacopea española para el uso deseado
Dietéticos	Cubiertos por el Sistema Nacional de Salud (a)

- Medicamentos huérfanos⁷.

Los *medicamentos huérfanos* son aquellos destinados a establecer un diagnóstico, prevenir o tratar un enfermedad que afecte a menos de 5 por personas por cada 10.000 en la Comunidad Europea o que se destine al tratamiento de una enfermedad grave que produzca incapacidades y cuya comercialización resulte poco probable sin medidas de estímulo y que sus beneficios sean significativos para los afectados de la enfermedad de que se trate.

La Agencia Europea del Medicamento, organismo descentralizado de la Unión Europea que tiene su sede en Londres, creó en el año 2001 el Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP)⁸, encargado de revisar, las solicitudes de designación procedentes de particulares o de empresas que pretenden desarrollar medicamentos para enfermedades raras. El comité emite un informe sobre la propuesta recibida que implica en caso de ser positivo el inmediato

reconocimiento como medicamento huérfano designado como tal hasta su autorización para su entrada en el mercado. Esta última, sólo se producirá, cuando el responsable de la propuesta haya demostrado que el fármaco es seguro, eficaz y garantizado su calidad. Desde la creación del comité se han presentado más de 600 propuestas y más de 400 ya han sido designados como medicamentos huérfanos. Sin embargo, la velocidad con la que éstos llegan al mercado es todavía baja, habiendo alcanzado este estatus sólo 40 de ellos⁹.

- Medicamentos extranjeros

Son fármacos que a pesar de estar autorizados para su utilización en una determinada enfermedad en otro país, no se encuentran comercializados en España y deben ser importados expresamente para cada paciente.

La página web de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria ofrece una detallada relación de los medicamentos extranjeros en nuestro país¹⁰.

- Formulas magistrales

Son productos destinados a un paciente individualizado que deben ser elaborados en una oficina de farmacia y que en su elaboración es necesario utilizar sustancias de acción e indicación reconocidas en España, para lo que existe una reglamentación estricta que regula los productos que pueden utilizarse en su composición.

- Medicamentos de uso compasivo

Son medicamentos que, aún estando registrados ni en España ni en otro país para el tratamiento de la enfermedad, pueden ser utilizados en pacientes de enfermedades raras a pesar de que no existan todavía todos los datos completos sobre su eficacia. Para dar esta aplicación a un medicamento, se tiene que observar que la enfermedad para la cual se indica dicho tratamiento, se encuentra en una situación de grave deterioro y sin solución posible, siendo el fármaco la única propuesta aunque su eficacia sea más baja de lo deseado. También se aplica este término a medicamentos registrados para su utilización en otra enfermedad, o bien cuando se desea una formula magistral que contenga sustancias de acción o indicación no reconocidas en España, o bien cuando se desea utilizar un medicamento que todavía esta en fase de investigación. Para ello, es necesario solicitar su utilización en régimen de "medicamento compasivo".

- Dietoterápicos

Los tratamientos dietoterápicos complejos se aplican a aquellas enfermedades congénitas relacionadas con el metabolismo de los principios inmediatos o de sus productos derivados que permiten bien evitar totalmente los síntomas, permitir un óptimo crecimiento y desarrollo y ser lo único que mejora el pronóstico definitivo o bien aminorar la expresividad clínica de la enfermedad y disminuir sus consecuencias a largo plazo.

La actual regulación^(a) contempla los *trastornos metabólicos congénitos susceptibles de tratamientos dietoterápicos* (Trastornos del metabolismo de los hidratos de carbono, aminoácidos, y lípidos) y las *Patologías subsidiarias de nutrición enteral domiciliaria*.

4. Profesionales sanitarios – Atención Pediátrica

Los profesionales sanitarios son los interlocutores fundamentales de la vida del enfermo. Muchas de estas enfermedades tienen su edad de presentación en la edad infantil por lo que la solución a muchos de los problemas debe pasar por los especialistas en pediatría, profesionales que primero ven al paciente y a la familia y, por lo tanto, los primeros en tener la oportunidad de sospechar un diagnóstico, dirigir al paciente y acelerar la resolución del problema o al menos paliarlo.

La actitud de los profesionales sanitarios ante una enfermedad rara es sobre todo individual en la que van a intervenir factores personales, el ámbito en que se desarrolle la atención, el funcionamiento del sistema sanitario y la existencia o no de tratamientos específicos (Tabla 6).

Tabla 6. Actitud ante la relación medico-paciente-familia.

Factores personales	Ámbito profesional	Funcionamiento sistema sanitario	Existencia o no de tratamiento específico
<ul style="list-style-type: none"> - Características personales de los profesionales sanitarios - Características personales y ambientales del entorno y la familia 	<p>Médico asistencial / Medicina Primaria</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Enfermo</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Medico investigador / Medicina hospitalaria</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Enfermedad</p>	<p>Atención Primaria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de conocimientos - Falta de coordinación - Falta de transmisión de la información - Limite de tiempo de dedicación <p>Asistencia hospitalaria</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sectorializada excesivamente por especialidades <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Rigidez</p>	<p>Presión del Sistema Sanitario</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Rendimientos :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medico = Técnico - Imposibilidad de desarrollar trabajos y tratos especiales. <p>El interés esta ligado a las posibilidades de <i>éxito profesional</i>.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Más agudizado en la Medicina hospitalaria: centro de interés de la enfermedad - En Atención Primaria: enfoque más global y centrado en el enfermo.

El médico de asistencia primaria en muchos casos dispone de un tiempo limitado por consulta médica y en aquellos casos en los que presume que el paciente presenta una enfermedad compleja lo remite de forma inmediata al servicio especializado. Es lógico que lo haga así, ya que las enfermedades raras constituyen un grupo de miles de entidades con diferentes manifestaciones clínicas que pueden expresarse a través de cuadros multisistémicos de afectación neurológica, hepática, renal, digestiva, muscular, etc.. Ante esta complejidad, el pediatra puede tener dificultades para la valoración de estos pacientes, aunque sí debería ser capaz de establecer la sospecha diagnóstica sustentada en un conocimiento mínimo de las bases clínicas y fisiopatológicas de estas enfermedades.

En cualquier caso es muy probable que en la mayoría de los casos el pediatra remita a los pacientes con cuadros complejos a los servicios hospitalarios sin una gran demora, siendo en dichos servicios en los que, en algunos casos, pudiera retrasarse el diagnóstico de estos enfermos más de lo deseable. Con frecuencia la sistemática asistencial de los servicios de especialidades suele estar orientada a una protocolización de procedimientos dirigidos preferentemente a enfermedades de alta prevalencia. En este contexto, y como consecuencia de las dificultades diagnósticas que suelen presentar los pacientes con enfermedades raras, es frecuente que se produzca una sucesión de interconsultas que puede retrasar un diagnóstico que idealmente debiera obtenerse de una visión integral del paciente difícil de alcanzar en estructuras sanitarias con tendencia a la superespecialización, y en donde el intercambio de información entre especialistas no siempre es lo fluido que debiera.

Implicaciones del médico de Atención Primaria en la atención a pacientes pediátricos con Enfermedades Raras^{11-14(b)}.

En general, la misión del médico de atención primaria en lo que respecta a los pacientes pediátricos que presentan enfermedades crónicas de baja prevalencia debiera consistir en detectar signos precoces de alarma en los pacientes que sugieran este tipo de patología, acelerando la visita a los especialistas adecuados para que el diagnóstico se realice con la máxima celeridad y, una vez diagnosticado, realizar una labor de “acompañamiento” del paciente y su familia, atento a sus necesidades y problemas asociados, valorando los signos de agravamiento del proceso que indiquen pasar al siguiente nivel terapéutico, organizando las visitas de control al especialista, direccionando al paciente hacia el fisioterapeuta o el asistente social, y gestionando todos los aspectos burocráticos a su alcance que mejoraran la calidad de vida de estos niños. En definitiva, ejercería el papel de “director de orquesta”, coordinando alrededor del paciente todo lo relacionado con su enfermedad.

Así pues, distinguiríamos dos etapas en lo que a la relación entre el médico de atención primaria y el paciente con una enfermedad rara respecta: la fase prediagnóstica y la fase postdiagnóstica. A estas dos etapas habría que añadir en ocasiones una tercera, más “virtual” pero no por ello menos viva: la que abarca el asesoramiento genético preconcepcional de las familias con pacientes afectados de algunos de estos cuadros.

Una vez realizado el diagnóstico, conviene tranquilizar a la familia y al paciente, en virtud de su edad, por supuesto, así como incluirlos en la cartera de “crónicos” y citarlos al menos en 2 ocasiones al año para realizar controles tanto de su enfermedad como de su esfera biopsicosocial, siendo imprescindible la presencia de la familia en estas visitas de “control” que no deben durar menos de 30 minutos.

Otro de los profesionales vinculados a muchos de estos pacientes una vez diagnosticados es el fisioterapeuta, con quien conviene que tengan una relación lo más precoz posible. La derivación a los servicios de fisioterapia es diferente en cada una de las Comunidades Autónomas, en algunas se ha de hacer desde los servicios especializados de rehabilitación y en otras se puede hacer desde la consulta de Atención Primaria posteriormente al diagnóstico. En cualquier caso, y dado que se trata de un profesional con quien el médico de atención primaria “convive” en el Centro de Salud conviene tener una relación estrecha con él, siendo lo óptimo que estuviera presente en las consultas de control de estos pacientes para abordarlos conjuntamente.

El trabajador social también es una figura clave en el abordaje multidisciplinar de estos pacientes en los Centros de Salud. Para el médico de familia la derivación de estos pacientes al trabajador social del centro no debe de ser tanto una forma de evitar los problemas de la esfera social del paciente, sino más bien una forma de repartir esta carga con estos profesionales, los cuales a menudo disponen de más tiempo y recursos para la resolución de estos.

En ocasiones, estos niños requieren de atención psicológica especializada y el médico de atención primaria será el encargado de derivarlos a la unidad de salud mental correspondiente para ser atendido por los psicólogos. Es importante que estas necesidades se

^(b)Miguel García Ribes

detecten de forma precoz y, sobre todo, que no se instrumentalicen. No hay que olvidar que la vida de estos pacientes no tiene porque girar alrededor de la enfermedad, pudiendo tener problemas de tipo psicológicos-psiquiátricos por muchas otras cosas.

Estos pacientes también precisan de una cobertura “especial” en lo que a trámites administrativos respecta. El medico de Atención Primaria ha de conocer perfectamente, cuando existe, el grado de limitación que presentan estos pacientes para poner a su alcance todas las opciones que el sistema le ofrece para mejorar su calidad de vida, así como redactar los informes necesarios de forma coordinada con el especialista, asistente social, fisioterapeuta y servicios de psicología.

En pacientes de larga y mala evolución será importante organizar un programa de atención domiciliaria tanto por parte del medico de familia-pediatra de atención primaria como por parte de la enfermera, el fisioterapeuta, y el trabajador social.

Finalmente, cualquier consulta al respecto por parte de los pacientes o sus familias respecto al riesgo de transmisión hereditaria de estos síndromes ha de ser remitida de forma conveniente a la consulta de genética clínica especializada. Es conveniente que el medico de Atención Primaria explore en las visitas de control si existen inquietudes al respecto porque en ocasiones los pacientes y sus familias no lo comentan. En cualquier caso, y para disminuir la ansiedad hasta que se produzca la entrevista con el genetista, el medico debe de explicar a la familia las bases de los procedimientos de diagnostico prenatal disponibles así como los riesgos que conllevan.

5. Necesidades de los pacientes con Enfermedades Raras¹⁵ .

La atención a las necesidades de estos pacientes y sus familias requiere una implicación conjunta y decidida de las Instituciones sanitarias, sociales y educativas.

Los profesionales relacionados con la salud infantil tienen una responsabilidad directa que deben afrontar con la colaboración de los enfermos y sus familiares, que han dejado de ser sujetos pasivos y han adquirido un nivel de responsabilización que les permite ser protagonistas de su bienestar y, en definitiva, de su salud.

Aproximadamente un 2% de los niños afectos de una enfermedad crónica presentan deficiencias suficientemente severas para producir discapacidad física o psicosocial. En particular, aquellos que padecen enfermedades de baja prevalencia presentan necesidades cuya falta de cobertura genera serios problemas de adaptación para el niño y sus familiares¹⁶.

Las asociaciones de enfermos valoran muy positivamente el apoyo que reciben desde estructuras no institucionales mediante técnicas de atención grupal (grupos de acogida, grupos de apoyo y de ayuda mutua, etc.).

Podemos considera que las necesidades de los pacientes con enfermedades raras son múltiples: médicas, psicosociales, referidas a las asociaciones de afectados, de desarrollo de políticas y programas y de prevención.

• Médicas

Las necesidades en salud¹⁷ de estas enfermedades no se limitan sólo a aspectos clínicos sino que abarcan:

- Diagnóstico precoz
- Información y seguimiento clínico
- Desarrollo de medicamentos – Fomento de la investigación
- Estudios epidemiológicos
- Formación - sensibilización.

A estas necesidades médicas se les da mejor respuesta si existen unidades de referencia, monográficas y multidisciplinarias.

- Diagnóstico precoz

La primera necesidad que demandan los pacientes con ER es poder obtener un *diagnóstico precoz* con mayor rapidez que en la actualidad. La búsqueda del diagnóstico es una de las fases que entraña mayores dificultades para el enfermo y su familia, ya que la incertidumbre produce una gran desestabilización emocional.

El retraso diagnóstico no ocurre en aquellos casos que son detectados prenatalmente, como se viene realizando mediante la exploración ecográfica sistemática de la embarazada que detecta cuadros malformativos en el feto debidos a ER. También es posible realizar este diagnóstico prenatal en aquellos casos de causa metabólico-hereditaria gracias a las técnicas de análisis bioquímico y genético, bien a través del líquido amniótico obtenido mediante manoseen-tesis o analizando el DNA de células provenientes de vellosidades coriales, sangre fetal extraída de los vasos del cordón umbilical o de tejidos provenientes de órganos fetales.

El *despistaje neonatal*, permite así mismo el diagnóstico precoz de la fenilcetonuria e hipotiroidismo y podría ampliarse a otras enfermedades gracias a las nuevas técnicas de análisis genético e identificación y cuantificación de productos derivados del metabolismo (cromatografía de gases, cromatografía de intercambio iónico, -Cromatografía líquida de alta definición, HPLC-, espectrometría de masas, etc.). En España ya se han implantado programas de cribado neonatal en otras enfermedades, como Fibrosis Quística, Hiperplasia Suprarrenal y Talasemia. Sin embargo, la distribución de estos programas poblaciones es muy distinto entre Comunidades Autónomas, existiendo un gran número de comunidades en las que sólo se oferta el cribado de fenilcetonuria e hipotiroidismo y otras en las que se detectan cerca más de 17 enfermedades metabólicas diferentes, como es el caso de la Comunidad de Galicia.

Sin embargo, aun extremando las indicaciones del diagnóstico prenatal e incrementando el cribaje neonatal en varias decenas de entidades, la mayoría de casos con ER pasarían estos filtros sin ser identificadas. Estos pacientes deberían ser diagnosticados en edades posteriores cuando comenzaran a presentar manifestaciones clínicas, y probablemente en estos casos es cuando se produce el retraso diagnóstico que refieren las asociaciones de pacientes.

- Información y seguimiento clínico.

Una vez obtenido el diagnóstico muchas familias de pacientes con ER, echan de menos por parte del médico, una información suministrada con sensibilidad y tacto, aportando elementos de apoyo psicológico y social.

Así mismo solicitan un seguimiento clínico, o como refieren algunos enfermos, un “acompañamiento” cercano por parte del médico que le permita informar acerca de las incidencias que vayan surgiendo, asesorando en sus posibles soluciones y valorando, no sólo las dificultades y recursos del paciente, sino también las capacidades de las familias para sobrellevar la sobrecarga que representa la enfermedad.

- Desarrollo de medicamentos - Fomento de la investigación

La rareza de estas enfermedades, su descubrimiento en muchos casos reciente, la falta de conocimiento todavía de muchas de ellas, su complejidad, la falta de tratamientos específicos,..., implica la necesidad del fomento de la investigación y el desarrollo de nuevos medicamentos.

- Estudios epidemiológicos

Es necesario disponer de datos que nos permitan conocer la situación respecto a la frecuencia de estas enfermedades y aspectos médicos y psicosociales relacionados con el niño y su familia.

La falta de datos objetivos impide explicar las posibles deficiencias asistenciales en un sistema sanitario como el nuestro capacitado, por otra parte, al máximo nivel. A este respecto, se debe tener en cuenta la necesidad de investigar sobre los posibles factores y condicionantes de estas deficiencias asistenciales, con el fin de implementar estrategias de organización y gestión orientadas a corregir esta situación. Sin embargo, y como hipótesis de trabajo, podría especularse que quizás durante las últimas décadas la organización asistencial en nuestro país se ha ido estructurando con unos criterios de “rentabilidad” que no siempre resultan los más idóneos para la asistencia a los pacientes con enfermedades crónicas complejas como suelen ser la ER.

Los trabajos de la extinta Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REPIER), ha sido el único esfuerzo desarrollado por la mayoría de las Comunidades Autónomas para poder establecer criterios objetivos sobre estimación de la frecuencia de la enfermedad rara, su diferente distribución geográfica, así como los primeros intentos de estudios sobre mortalidad, carga de enfermedad y análisis de registros existentes¹⁸.

- Formación - Sensibilización

Un aspecto a tener en cuenta al analizar esta problemática, es que quizás exista una cierta falta de interés de los profesionales sanitarios hacia esta patología, cuya motivación debería incrementarse mediante una mejor formación de los mismos tanto en la fase de pregrado como en el postgrado. La actitud y la motivación de cualquier profesional es fruto más de su formación que de su información, y a este respecto debemos admitir que muchos médicos actualmente en ejercicio de la profesión no han recibido una formación suficiente en la atención a los pacientes con enfermedades complejas de baja prevalencia.

En los planes de estudio actuales de la Licenciatura de Medicina los créditos docentes están dedicados fundamentalmente a las enfermedades más frecuentes.

El Plan de Acción Comunitaria sobre enfermedades poco comunes del Parlamento Europeo del año 1999 inspiró un nuevo enfoque que reconoce que las enfermedades poco comunes, a pesar de tener un impacto de morbilidad y mortalidad menor sobre la sociedad que las enferme-

dades más frecuentes, y debido precisamente a su rareza, plantean problemas asistenciales que deben ser atendidos adecuadamente a pesar de su aparente falta de “rentabilidad” cuantitativa. Esta recomendación debería inspirar la programación de las asignaturas clínicas en las que el estudio de las enfermedades crónicas en sus aspectos clínicos y sociosanitarios debería abordarse con la orientación y profundidad que merece, lo cual no necesariamente requiere un incremento de los créditos docentes.

Respecto al postgrado, el sistema MIR que representa un incuestionable avance en la formación de los especialistas médicos de nuestro país, habiéndose asegurado su formación en las enfermedades más prevalentes gracias a su responsabilización en las guardias y a su rotatorio en las unidades de urgencias y servicios hospitalarios. Sería conveniente, que su programa docente estimulara el conocimiento y estudio de los pacientes con enfermedades poco comunes. Su participación en sesiones clínicas abiertas donde se analicen casos de diagnóstico complejo sería de gran utilidad para su formación en aquella patología que se sale de la rutina protocolizada. Dicha formación debería mantenerse durante el ejercicio profesional a través de la formación continuada, y en este sentido sería deseable que aquellas actividades organizadas desde las instituciones docentes o asistenciales y desde las sociedades profesionales y científicas, incluyeran en su programación temas relacionados con enfermedades de baja prevalencia.

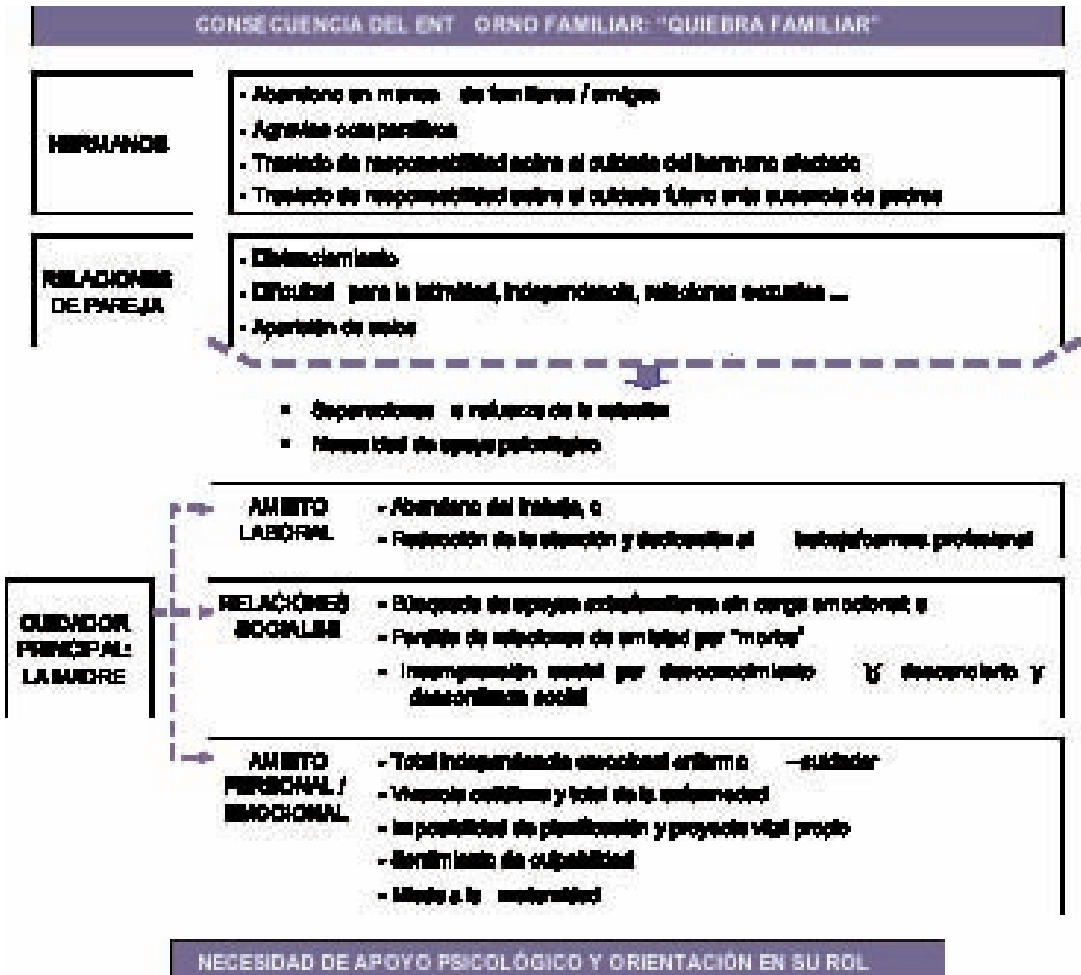
• Psicosociales

La complejidad asistencial, la multiplicidad de consultas y hospitalizaciones y la incertidumbre pronóstica, entre otras circunstancias, generan con frecuencia una especial sobrecarga que representa un sustancial coste difícil de asumir por las familias de los pacientes con ER.

A pesar de la gratuidad de nuestro Sistema de Salud, las Enfermedades Raras conllevan un carga económica que puede resultar difícil de sobrellevar, sobre todo en aquellos casos en los que uno de los progenitores debe abandonar el empleo para atender al hijo enfermo.

Más importante que el coste económico es el coste psicosocial que deben pagar todos los miembros de la familia. El doloroso proceso de adaptación que conlleva el enfrentarse ante una enfermedad compleja, en ocasiones de evolución imprevisible, ocasiona frecuentemente ansiedad, angustia, miedos, etc., y alteraciones emocionales con sentimiento de culpabilidad, impotencia y superprotección.

Figura 2. Enfermedades raras: consecuencias para la familia.



A su vez se considera que existen una serie de necesidades (apoyo material, informativo y legal y emocionales) para apoyar la calidad de vida y del afectado y su entorno que, en la actualidad, no se encuentran a su disposición (Tabla 7).

Tabla 7. Necesidades no cubiertas para apoyar la calidad de vida del afectado y su entorno familiar¹⁹.

Apoyo material	Informativo legal	Emocionales
<ul style="list-style-type: none"> - Centros de día - Ayuda domiciliaria - Económico para adecuación de vivienda y entorno 	<ul style="list-style-type: none"> - Centralización y facilidad de todos los aspectos burocráticos de la enfermedad (ayudas, clasificaciones, etc.) - Agilidad y flexibilidad en la normativa legal 	<ul style="list-style-type: none"> - Seguridad en el Estado: cubre todas las necesidades más allá de la familia - Difusión social de las enfermedades - Conectar con los afectados y familias con las asociaciones - Orientación y apoyo de la cuidadora principal en su rol

Con el fin de contrarrestar los problemas anteriores, durante todo el largo proceso de la enfermedad pero especialmente en las fases iniciales, es necesario un especial apoyo psicológico que debería ejercerse preferentemente desde las estructuras institucionales (servicios sanitarios, sociales).

El sistema sanitario de nuestro país posee un elevado nivel de recursos puesto en evidencia en su capacidad para tratar enfermos muy complejos (trasplante de órganos, asistencia a grandes prematuros, etc.), debería propiciar la atención de los pacientes con enfermedades poco comunes. Para ello deben adoptarse ciertas medidas organizativas, incorporando de forma real en la gestión de calidad de los servicios de salud no solo parámetros cuantitativos (número de enfermos atendidos, listas de espera, etc), sino también criterios cualitativos que tengan en cuenta el nivel de dificultad de las patologías atendidas. Ello debe reflejarse en la cuantificación de los tiempos/ paciente dedicados en las consultas de especialidades y de atención primaria, en los pactos de objetivos de las unidades asistenciales, en los baremos de promoción del personal sanitario y en la valoración de la productividad de los servicios. En definitiva se trata de que por parte de los responsables de la gestión y administración de los Servicios de Salud, se reconozca y valore adecuadamente la dedicación y el estudio que precisa la atención a los pacientes crónicos con enfermedades complejas.

• **Asociaciones de enfermos.**

Los movimientos asociativos de pacientes de principios de los 80 las denominaron *enfermedades huérfanas* aludiendo a la soledad con que los pacientes y sus familiares debían afrontar las dificultades derivadas de sus dolencias.

Los pacientes y las familias echan de menos por parte del sistema sanitario una información dada con sensibilidad aportando elementos de apoyo psicológico. O como refieren algunos de ellos, un *“acompañamiento”* que les permita afrontar el desarrollo de la enfermedad al permitir al médico informar de las incidencias que vayan surgiendo, asesorando de posibles soluciones y valorando, no solo las dificultades y recursos del paciente, sino también las capacidades de las familias para sobrellevar la sobrecarga que representa la enfermedad.

Las asociaciones de enfermos, agrupadas en dos potentes federaciones internacionales, NORD (National Organisation for Rare Disorders)²⁰ en Estados Unidos y EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases)²¹ en Europa, vienen denunciando repetidamente durante los últimos años las necesidades que presentan los pacientes con ER. La labor desarrollada por EURORDIS desde su creación ha sido muy relevante, sobre todo por la capacidad de liderar proyectos europeos como EUROBIOBANK (dirigido a la creación de bancos de enfermedades raras), PARD (donde se puso en evidencia las dificultades de accesibilidad de los medicamentos huérfanos en Europa)²², CAPOIRA (destinado a aumentar la concienciación y las capacidades de los pacientes en la investigación) o RAPSODY (proyecto orientado al incremento de la solidaridad con los pacientes y sus familias), así como la organización de Euroconferencias sobre enfermedades raras en Luxemburgo en el año 2005 y en Lisboa en el año 2007²³. Del proyecto RAPSODY acaban de salir las conclusiones de su “Encuesta sobre la satisfacción de la provisión de la sanidad de las enfermedades raras en Europa” donde se han establecido importantes conclusiones acerca de el retraso diagnóstico, los errores diagnósticos, la accesibilidad a los servicios especializados y en definitiva las dificultades a los que estos pacientes se ven sometidos por causa del funcionamiento de los sistemas sanitarios en Europa²⁴.

En España la FEDER (*Federación Española de Enfermedades Raras*)²⁵ se constituyó en el año 1999, formada por asociaciones y entidades sin ánimo de lucro, que se ocupan de la atención a enfermedades de baja incidencia. Actualmente, más de 100 asociaciones españolas de afectados por diferentes enfermedades poco frecuentes constituyen esta Federación. Así mismo pueden asociarse de forma individual aquellas personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes que no cuenten con asociación que les represente en nuestro país.

Las asociaciones de pacientes demandan más investigación y desarrollo de nuevos tratamientos y reivindican más información y estrategias para obtener un diagnóstico precoz y un mayor apoyo psicosocial para los pacientes y sus familiares.

Sin embargo, y a pesar de estos considerables avances, como se refleja en un reciente estudio realizado por el IMSERSO (Instituto de Migraciones y Asuntos Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Español), los pacientes afectados de Enfermedades Raras siguen reclamando soluciones ante sus necesidades asistenciales y sociales²⁶.

Los logros obtenidos por estos movimientos asociativos pueden ser calificados de relevantes, habiendo conseguido regulaciones específicas en diferentes países para estimular el desarrollo de los denominados medicamentos huérfanos, que son aquellos cuyo fabricación no resulta rentable como consecuencia del escaso número de pacientes a los que van dirigidos.

También han conseguido una progresiva sensibilización de las Instituciones Sanitarias y Sociales hacia los problemas que aquejan a estos enfermos.

6. Planes y políticas Enfermedades Raras

En el año 1999 se aprobó el *Plan de Acción de la Unión Europea para las enfermedades poco comunes*²⁷ en cuyo marco se han venido desarrollando diversos proyectos coordinados de investigación. Con la publicación del nuevo plan de salud pública de la Comunidad europea 2004-2007 el enfoque de las enfermedades raras se vio impulsado con la creación de la denominada Task Force on Rare Disease²⁸. Este grupo operativo ha desarrollado una intensa

labor a través de grupos de trabajo como el de centros de referencia, codificación y clasificación, indicadores de enfermedades raras y registros de enfermedades raras. Además, otras direcciones generales de la comunidad europea, como la de investigación han fomentado la creación de redes de excelencia, biobancos²⁹, proyectos de investigación básica y últimamente se ha constituido un consorcio de agencias de investigación nacionales para desarrollar convocatorias públicas en el marco de enfermedades raras en una actividad paralela y complementaria a las acciones de la propia dirección general de investigación europea y a las convocatorias de las propias agencias nacionales.

Sin duda, las acciones desarrolladas por Francia en el campo de estas enfermedades, están sirviendo de ejemplo y en ocasiones de modelo para el desarrollo de actividades en otros estados europeos³⁰.

De otra parte, en España en el año 2003 y según Orden SCO/3158/2003, de 7 de noviembre (BOE núm. 273, 14 de noviembre) se creó el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, a partir del Centro de Investigación sobre el Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CI-SATER). El objetivo de este instituto es el fomento y ejecución de la investigación clínica y básica, formación y apoyo a la referencia sanitaria e innovación en la atención de la salud en enfermedades raras. El Instituto de Investigación en Enfermedades Raras está adscrito a la Subdirección General de Servicios Aplicados, Formación e Investigación del Instituto de Salud Carlos III³¹.

España también desarrolló a través del Instituto de Salud Carlos III un esfuerzo en el campo de la investigación dentro del marco del programa RETICS aprobando 12 redes de investigación que funcionaron entre los años 2003 a 2006. Con posterioridad a ese Plan, la mayoría de estos grupos, antes en redes, se englobaron en el denominado Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), que agrupa a cerca de 600 investigadores en más de 60 grupos diferentes³².

También Comunidades Autónomas, como Andalucía³³ y Extremadura, han desarrollado planes de acción en Enfermedades Raras y el propio Ministerio de Sanidad ha anunciado el desarrollo de una Estrategia Nacional en Enfermedades Raras.

Sin duda todas estas iniciativas nacionales responden a las acciones llevadas a cabo por la Ponencia del Senado³⁴ sobre Enfermedades Raras, donde tras un amplio consenso, se establecieron en febrero de 2007, unas conclusiones muy importantes como recomendaciones al Gobierno para poner en marcha dicha estrategia. Recientemente, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha creado un grupo de trabajo para el desarrollo de una Estrategia Nacional para las Enfermedades Raras.

7. Prevención

Actualmente es posible realizar una prevención eficaz en las enfermedades raras basada en la obtención de un diagnóstico preciso. La precocidad en la realización del diagnóstico y en la instauración de las medidas terapéuticas, puede prevenir la enfermedad, o al menos evitar el desarrollo de las secuelas que suelen ocurrir con frecuencia en estas patologías. Adicionalmente, teniendo en cuenta que la mayoría de las enfermedades raras son de causa hereditaria, un diagnóstico preciso permitirá realizar un consejo genético adecuado al resto de los componentes de la familia.

Los recientes avances en las técnicas de análisis genético-molecular y en la identificación de productos derivados del metabolismo, ha facilitado el diagnóstico de muchas enfermedades raras que puede realizarse antes del nacimiento mediante el líquido amniótico o a través de células provenientes de vellosidades coriales. Es también posible acceder al diagnóstico prenatal mediante procedimientos no invasivos que están obteniendo un estimable grado de optimización (análisis de células del feto en sangre materna o en el moco transcervical). El diagnóstico puede ser tan precoz que se obtenga antes de la implantación e incluso antes de la concepción (biopsia del primer corpúsculo polar).

Las posibilidades tecnológicas de las que se dispone actualmente, permiten ampliar el tradicional *cribado neonatal* del hipotiroidismo y de la fenilcetonuria a otras enfermedades raras, como ya se está realizando en varias Comunidades Autónomas de nuestro país. No obstante, hay que tener en cuenta que los programas de cribado neonatal masivo deben responder a criterios de coste-efectividad, debiéndose establecer estrategias de información que eviten alarmas innecesarias en la población intervenida. No obstante, el desarrollo de la genética no impide que todavía hoy en día no tengamos genes predictivos para la población general, siendo la mayoría de los tests genéticos únicamente válidos para su aplicación en contextos reducidos (familias con carga de enfermedad conocida, etnias, poblaciones emigrantes y/o poblaciones de alto grado de consanguinidad).

A pesar de incrementar las indicaciones del diagnóstico prenatal, y la cobertura del *cribado neonatal*³⁵ a varias decenas de enfermedades, lo cual podría plantear más problemas que ventajas, un gran número de pacientes pasarían estos filtros sin ser identificados. Estos casos, idóneamente deberían ser diagnosticados precozmente al comienzo de las manifestaciones clínicas. Sin embargo ello no ocurre así en muchos casos, fundamentalmente por problemas de coordinación y gestión asistencial, y probablemente también por falta de formación/motivación en muchos profesionales sanitarios.

En resumen, se puede afirmar que la prevención de las enfermedades raras es técnicamente posible en un gran porcentaje de casos y los continuos avances científicos y tecnológicos permiten ser muy optimistas para un próximo futuro. La culminación de esta esperanza constituye un gran reto para las instituciones, empresas relacionadas con la salud, investigadores y sanitarios, al que hay que responder³⁶.

8. Unidades Especiales – Centros de Referencia

Se considera que dentro de las necesidades de atención a las Enfermedades Raras (los afectados, a las familias y profesionales que los atienden) estaría el establecer Unidades Especiales - Centros de referencia que atendieran según edad y/o patologías.

Estos centros están basados en la resolución de los problemas que se plantean en el proceso diagnóstico y de tratamiento (Tabla 8).

Tabla 8. Consideraciones sobre Unidades especiales para la atención de Enfermedades Raras.

Proceso diagnóstico		Tratamiento	Unidades especiales	
Problemas	Problemas	Aspectos positivos	Peligros	
Falta de información	Deficiente acceso a la información sobre tratamientos	Centralización de conocimientos e investigación	Interés comerciales de laboratorios privados	
Disponibilidad de datos epidemiológicos.	Dificultades acceso a medicación (excesiva burocracia sanitaria)	Protocolos de diagnóstico y tratamiento	Primacía de prestigio profesional	
Incentivación económica y política de la investigación farmacéutica.	Falta de investigación	Ser referente para médicos y pacientes	Tendencia a la disgregación en el ámbito hospitalario	
Adecuación y flexibilización del sistema sanitario.		Facilidades para el paciente y familia	Presión asistencial y desgaste personal	
Falta de formación en entrevista clínica para comunicar el diagnóstico adecuadamente.		Trabajo en Equipo, atención integral, coordinación		
Soluciones		Situación actual		
Existencia de una entidad que aglutina toda la información sanitaria y recursos disponibles Buena coordinación Creación de Unidades de Apoyo Integral (papel que hoy desarrollan las Asociaciones sin medios humanos ni económicos)		Las que existen funcionan ⇒ satisfacción de pacientes y familia. La tendencia ⇒ más especialización ⇒ creación de Unidades Especiales – Unidades Funcionales		

Los cuidadores sienten que los distintos profesionales que atienden a sus hijos cada uno va por su cuenta. En ocasiones se solicitan pruebas y se efectúan exploraciones, sin que exista entre ellos una comunicación real sobre la problemática de los pacientes que tratan. Esta situación la perciben a diferentes niveles tanto en la atención especializada, entre los distintos especialistas que tratan a un niño, como éstos y los pediatras de Atención Primaria.

La figura del “*Coordinador*” se considera útil como persona entendida o experta que apoye, ayude y dirija a padres fundamentalmente en el ámbito hospitalario, evitando pruebas innecesarias o repetidas, acelerando el proceso diagnóstico, la elaboración de informes, las reuniones entre profesionales que atienden al niño, así como ejerciendo un papel de vigilancia de que en todo momento se está prestando la mejor de las atenciones al paciente¹².

El interés por los denominados centros de referencia ha llevado al desarrollo de documentos de consenso dirigidos de las organizaciones de afectados como EURORDIS, pero

también en el propio grupo de trabajo de la Task Force on Rare Diseases. Las conclusiones de ambos ejercicios de discusión confluyen en el establecimiento de criterios sobre cómo deberían funcionar dichos centros y cuáles serían sus ámbitos de actuación. De esta manera, se han propuesto dos tipos de centros: a) Los centros de Expertos/referencia a nivel nacional o regional y b) los Centros de Expertos Europeos en Red (European Centres Reference Networks). Entre los primeros ejemplos tenemos países como Francia que ha designado más de 100 centros de este tipo y también Italia, Reino Unido y los países nórdicos. España ha publicado un Decreto para centros de referencia que tendrá que ser desarrollado para adaptarse a los países homólogos de su entorno. Por su parte, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó el decreto por el que se define el modo por el que se designarán Centros de Referencia para las Enfermedades Raras³⁷. Las discusiones de cuáles deberían ser los objetivos de estos centros han sido consensuadas en múltiples reuniones y también basadas en la experiencia francesa de casi 5 años desde que crearon sus centros de referencia para enfermedades raras, pero sobre todo y a nivel europeo con el desarrollo de varios proyectos dirigidos a pilotar centros de expertos en Europa³⁸.

El Objetivo General de estos centros debe ser el *“Fomentar y ejecutar la investigación clínica básica, formación y apoyo a la referencia sanitaria e innovación en la atención de la salud en enfermedades raras desde una perspectiva integral: bio-psico-social”*. Dentro sus actividades más específicas, figurarían la mejora de la atención sanitaria y psicosocial de los niños con enfermedades raras y servir de apoyo a las familias y asociaciones, la estimulación de la formación y actualización de los conocimientos de los profesionales, la promoción de la colaboración y el establecimiento de redes entre los grupos de personas directa o indirectamente afectados por las enfermedades poco comunes o de voluntarios y profesionales interesados y el mantenimiento de un registro de casos de la enfermedad con el objetivo de apoyar la vigilancia de las enfermedades poco comunes y los sistemas de detección precoz y promover la creación de redes y la formación de expertos que se ocupan de dichas enfermedades y de la respuesta rápida al fenómeno de las agrupaciones.

9. Europa y el futuro de las Enfermedades Raras

En estos últimos meses, la Unión Europea ha desarrollado una amplia actividad a través del denominado Comunicado de la Comisión al Parlamento y al Consejo³⁹. Dicho comunicado se ha estado expuesto en consulta pública por más de dos meses y ahora se dispone a pasar a discusión parlamentaria, esperando que se apruebe a finales de 2008. En dicho documento se establecen, tras un amplio consenso donde han intervenido todo tipo de organizaciones e instituciones públicas y privadas, un marco de actuaciones para las enfermedades raras. Dichas acciones propuestas van desde la creación de un inventario de estas enfermedades hasta la creación de un comité consultivo y una agencia europea. Las acciones comprenden el apoyo a las familias y asociaciones, así como el desarrollo del conocimiento.

El éxito de este documento y su aprobación, será una de las estrategias más importantes que pueden esperar las familias y los enfermos y que derivará en acciones de los Estados Miembros a favor de las enfermedades raras.

10. Resumen: Actividades a llevar a cabo

Los pacientes con Enfermedades Raras, de Baja Prevalencia, y sus familias tienen necesidades especiales que deben ser atendidas, en los aspectos clínicos y en sus aspectos psicosociales.

Entre las actividades que podrían proponerse para su desarrollo en el marco de las enfermedades raras figurarían:

- Atención integral niños con enfermedades raras

La creación de Unidades especiales – centros de referencia para la atención a estos niños, niños y sus familias, y el asesoramiento a pediatras y médicos en general / padres en el seguimiento de estos niños contemplando sus necesidades bio-psico-sociales y el trabajo multidisciplinar evitando hospitalizaciones y las separaciones del entorno familiar que conllevan.

- Formación - sensibilización.

La diversidad de dichas enfermedades y de las necesidades de los afectados requiere formación y sensibilización de los profesionales encargados de su atención considerando las áreas psico-educativa y psicosocial, con el fin de establecer cauces interinstitucionales y profesionales que favorezcan la difusión de modelos de intervención, recursos, etc., contrastados y eficaces⁴⁰.

- Participación – Salud Comunitaria

El papel que están desarrollando las asociaciones afectados requiere de apoyo y, a su vez, de recoger sus experiencias y demandas.

- Registro de casos de niños con enfermedades raras.

El Registro de casos es fundamental para conocer la frecuencia, las características de estas enfermedades y las necesidades de los pacientes y sus familias.

Referencias bibliograficas

1. Orphanet. The portal for rare diseases and orphan drugs. <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
2. Sanjurjo P. Problemática diagnóstica de los errores innatos del metabolismo (IM). *An Pediatr* 2003 (supl 4):321-324
3. Congreso Europeo sobre Enfermedades Raras celebrado en Luxemburgo en 2005. Disponible en: http://www.rare-luxembourg2005.org/images/ECRDtotal_es.pdf
4. Botella P; Zurriaga O, Posada M, Martínez MA, Bel E, Robustillo A, Ramalle E, Durán E, Sánchez-Porro P. Atlas Nacional / Provincial de Enfermedades Raras 1999-2003. Red Epidemiológica de Investigación en Enfermedades Raras (REpIER). Ed. REpIER 2006
5. Rare Diseases Task Force. Working Group Coding, classification and data confidentiality. Disponible en: <http://www.orpha.net/testor/cgi-bin/OTmain.php?PHPSESSID=cea107c54c7d292c2e5775ca686dd16&User-Cell=workingGroup>
6. Baldellou A. Medicación compasiva. *An Pediatr* 2003 (supl 4):327-331
7. Reglamento (CE) nº 14/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, 16 de diciembre de 1999
8. Register of designated Orphan Medicinal Products (by number). DG Enterprise and Industry. European Union. Disponible en: <http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/register/orphreg.htm>
9. List of marketing authorised Orphan Drugs in Europe. January 2008. Orphanet Reports Series http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/List_of_marketing_orphan_drugs_in_Europe.pdf
10. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (www.sefh.es)
11. Qureshi N, Modell B, Modell M. "Timeline: Raising the profile of genetics in primary care." *Nat Rev Genet*. 2004 Oct; 5(10): 783-90.
12. Gaité L, Cantero P, González D, García M. Necesidades de los pacientes pediátricos con enfermedades raras y de sus familias en Cantabria. Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2005

13. García-Ribes M, Gaité Pindado L. El medico de familia ante las enfermedades raras: un nuevo desafío para la coordinación asistencial. *Atención Primaria* 2005; 36(1): 243.
14. García-Ribes M, Ejarque I, Arenas E, Martín V. Nuevos retos: el médico de familia ante las enfermedades raras. *Atención Primaria* 2006; 37(7): 369-370
15. García Fuentes M, González D. Introducción: aspectos generales de las enfermedades raras. Necesidades de los pacientes. *An Pediatr* 2003 (supl 4):311-314
16. González-Lamuño D, Lozano MJ, García Fuentes M. Enfermedades Complejas de Baja Prevalencia. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*. 1998; 38:213-216
17. Simposium sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*. Madrid. 2002; 53: 65-88.
18. Zurriaga O, Martínez García C, Arizo V, Sánchez Pérez MJ, Ramos J M, García Blasco MJ, Ferrari MJ, Perestelo L, Rammalle E, Martínez Frias ML, Posada M, en nombre de los integrantes de la Red REpLER. Los Registros de Enfermedades en la Investigación Epidemiológica de las Enfermedades Raras en España. *Rev Esp Salud Pública* 2005; 80: 249-257
19. Díaz Huertas JA. Historia natural de las enfermedades raras en España. Necesidades actuales de los pacientes. *Aten Primaria*; 2007; 39 (supl 2):45
20. NORD. National Organisation for Rare Disorders: <http://www.rarediseases.org/cgi-bind/nord>
21. EURORDIS. European Organisation for Rare Diseases: <http://www.eurordis.org>
22. European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). EURORDIS surveys of orphan drugs: Availability and prices in EU Member States. October 2002-January 2003. http://www.eurordis.org/IMG/pdf/omp_availability_europe02-03_20report.pdf
23. Conferencia Europea de Enfermedades Raras (ECDR) 2007. EURORDIS. European Organisation for Rare Diseases: http://www.eurordis.org/article.php?id_article=1356
24. EurordisCare 2: Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe. http://www.eurordis.org/article.php?id_article=454
25. FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) <http://www.enfermedades-raras.org>
26. Luengo S, Aranda MT, Fuente M. Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid. 2001
27. Decisión No 1295/1999/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 1999. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas L 155/1*. 22. 6. 1999
28. Rare Diseases Task Force. <http://www.rdtf.org/testor/cgi-bin/OTmain.php>
29. European Network of DNA, Cell and Tissue Banks for Rare Diseases. <http://www.eurobiobank.org/index.jsp>
30. Ministerio de la Salud y de la Protección Social. Plan Nacional Francés para las Enfermedades Raras 2005 – 2008. “Asegurar la equidad para el acceso al diagnóstico, a los tratamientos y a la atención” http://www.eurordis.org/IMG/pdf/SN_plan_nacional_frances_enfermedades_raras.pdf
31. Instituto de Salud Carlos III. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/enfermedadesraras_presentacion.jsp
32. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). <http://www.ciberer.es/>
33. Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras 2008-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 2007
34. *Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado*. Informe de la Ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y, especialmente, las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida, constituida en el seno de la Comisión conjunta de la Comisión de Sanidad y Consumo y de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales (543/000016). *BOCG: serie I (659)*; 23 de febrero de 2007; 1-24
35. Pandor A, Eastham J, Beverley C, Chilcott J and Paisley S. Clinical effectiveness and cost-effectiveness of neonatal screening for inborn errors of metabolism using tandem mass spectrometry: a systematic review. <http://www.ncchta.org/execsumm/summ812.htm>
36. Casimiro-Soriguer FJ, Arena J, Orera M et al. Guía para la Prevención de defectos congénitos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005
37. Ministerio de Sanidad y Consumo. Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. *BOE*, 11-nov 2006; 270: 39503-39505
38. European Network of Reference for Rare Diseases. European Union. DG SANCO. http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_8_en.htm
39. Díaz Huertas JA, Ruiz Díaz M. Infancia y discapacidad. *Sociedad de Pediatría Social*. 2007
40. Consulta Pública las Enfermedades Raras: Un Desafío para Europa. Comisión Europea Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores Comisión Europea, L-2920 Luxemburgo. http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf

IV-2

DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES CRONICAS

José A. Díaz Huertas
Ignacio Gómez de Terreros
Vanesa Pérez Alonso
Manuela Arranz Leirado

Introducción

Infancia y discapacidad, infancia con discapacidad, representan dos circunstancias que requieren una especial atención por parte de la sociedad.

La situación respecto a los derechos de la infancia y los discapacitados y su reconocimiento y la forma en que se desarrolla su aplicación a través de los diferentes Planes y Programas que informan acerca de las respuestas que la sociedad da a los niños y sus necesidades es un elemento fundamental en la comprensión de la situación actual de la atención a la infancia con discapacidad.

El trato que se ha dispensado a los niños, niñas y adolescentes no ha sido uniforme ni en todas las épocas ni en todas las culturas, entre otras razones porque tampoco ha sido uniforme la posición otorgada explícita o implícitamente a los niños, ni tampoco ha sido similar la duración de la niñez. Obsérvese, por ejemplo, que en tiempos no muy lejanos la niñez se concebía sólo como una etapa previa a la vida adulta, cuyo sentido consistía exclusivamente en ser una preparación o una propedéutica para la vida propia de los mayores. Había que utilizar y aprovechar la infancia para “convertirse en hombres de provecho”. Tampoco están demasiado lejos los tiempos en los que se consideraba que a los 12 años los humanos estaban suficientemente preparados para incorporarse a la vida laboral.

Las *enfermedades crónicas*, que en muchos casos son causa de discapacidad, están aumentando debido a que existe una mayor supervivencia asociada a los mayores avances científicos.

Los niños con necesidades especiales son aquellos que pueden necesitar ayuda adicional debido a un problema médico, emocional o de aprendizaje. Estos niños tienen necesidades especiales porque pueden necesitar medicinas, terapia o ayuda adicional en el colegio, cosas que otros niños no suelen necesitar o solo necesitan de forma ocasional o circunstancial.

Los niños con necesidades especiales requieren de los profesionales de la salud una visión interdisciplinaria dentro de un enfoque de “*continuidad de la atención*” y “*atención integral*” que permita facilitar el bienestar y la calidad de estos niños y sus familias.

El modelo de la diversidad demanda la consideración de la persona con discapacidad como un ser valioso por su diversidad.

Un gran número de las discapacidades suceden en relación a cuatro grupos de riesgo: 1. Problemas pre y perinatales; 2. Riesgo socioambiental; 3. Accidentes.; y 4. Enfermedades crónicas y raras (baja prevalencia).

Discapacidad infantil y sociedad

La discapacidad representa una circunstancia que tiene importantes repercusiones sociales, educativas, sanitarias,..., en la infancia y que requiere que se utilice una terminología adecuada al abordar el tema¹ .

Los niños con discapacidades tienen necesidades especiales y riesgos que requieren ser conocidos y atendidos, existiendo una necesidad de ser oídos y un desconocimiento acerca de este colectivo vulnerable.

Para muchos niños padecer una deficiencia puede suponer crecer en un clima de rechazo y de exclusión de ciertas experiencias que son parte del desarrollo normal. Esta situación se puede ver agravada por la actitud y conducta de la familia y la comunidad durante los años críticos del desarrollo de la personalidad y de la propia imagen de los niños.

La discapacidad, especialmente en la infancia, no debe ser vista como un fenómeno estático sino como algo dinámico y relativo y que, por lo tanto, ha de referirse a un tiempo y a unas necesidades concretas.

Concepto de discapacidad e infancia

La relatividad del concepto de discapacidad se ve reforzada con la evolución de la medicina, la rehabilitación, las ayudas técnicas,..., gracias a las cuales muchas situaciones de discapacidad quedan en la práctica superadas.

La integración de personas con discapacidad unida al concepto de normalización implica proporcionar a las personas la dignidad que les corresponde por derecho propio.

La calidad de vida afecta al bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos de las personas discapacitadas.

Por lo tanto, se ha superado el concepto medicalizado de la discapacidad, insistiendo en la actualidad en el concepto social de la discapacidad: Hay personas con discapacidad en la medida que la sociedad no ofrece igualdad de oportunidades, porque no elimina barreras, porque no establece políticas públicas para integrar las diferencias, independientemente que haya causas genéticas, accidentes,...² .

Un aspecto importante del reconocimiento de la discapacidad es el concepto, inicialmente asociado sólo a sus aspectos médicos, que ha evolucionado a contemplar la discapacidad desde una aproximación a la situación desde una perspectiva bio-psico-social y considerando específicamente a la infancia y adolescencia-juventud³ .

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud)^{2,3} pertenece a las clasificaciones desarrolladas por la OMS. Tiene como objeto brindar un lenguaje unificado y estandarizado y un marco conceptual para la descripción de salud y los estados "relacionados con la salud". La CIF clasifica el funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud. La CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades) y la CIF son complementarias y se recomienda que se utilicen conjuntamente las dos clasificaciones de la OMS.

La información sobre el diagnóstico unida a la del funcionamiento nos proporciona una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas, que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones. Es una clasificación de “componentes de salud”, en lugar de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedad”. Asimismo, ya no se habla de “factores de riesgo”, sino de factores ambientales y personales que describen el contexto en el que vive el individuo. El funcionamiento y la capacidad de una persona se concibe como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales que incluyen tanto los personales como los ambientales (Figura 1) (Tabla 1).

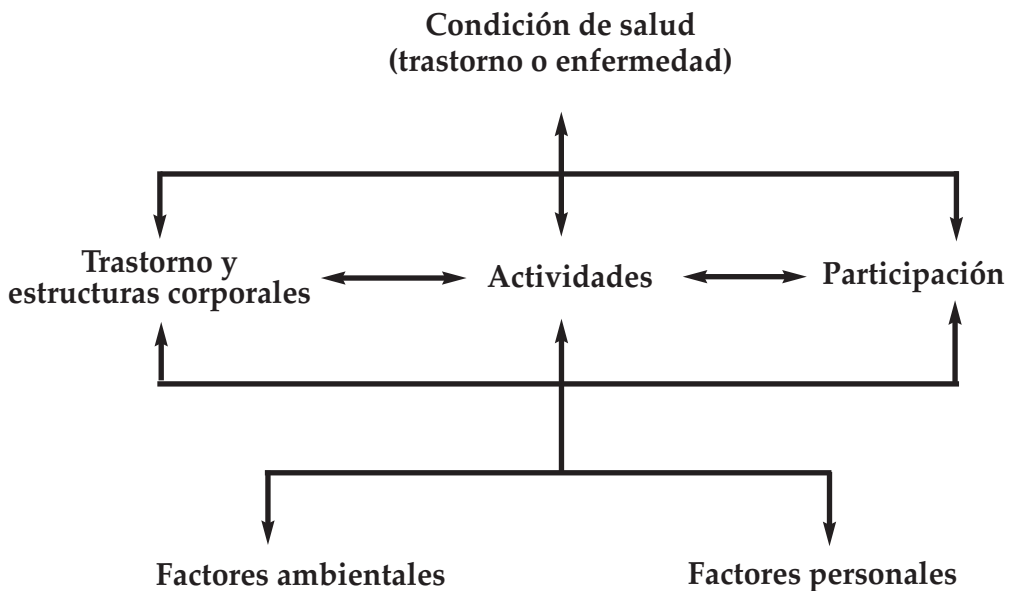


Figura 1. Modelo de Funcionamiento y Discapacidad de la OMS.

El concepto de *funcionamiento* es un término genérico que incluye funciones y estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

La *discapacidad* es un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción.

La *deficiencia* es la anormalidad o pérdida de una parte del cuerpo (p.ej.: estructura) o una función corporal (p.ej.: función fisiológica). Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida, y sólo debe utilizarse en este sentido.

La *limitación* en la actividad son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades.

Tabla 1. Visión de conjunto de la CIF.

	Parte 1. Funcionamiento y discapacidad		Parte 2. Factores contextuales	
	Funciones y estructuras corporales	Actividades y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	1. Funciones corporales 2. Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructor	Cambios en el funcionamiento corporal (fisiológica) Cambios en la estructura corporal (anatómica)	Capacidad. Ejecución de las tareas en un entorno uniforme Desempeño / realización. Ejecución de tareas en un entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural Funcionamiento	Actividad Participación Funcionamiento	Facilitadores	No aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia Discapacidad	Limitación en la actividad Limitación en la participación Discapacidad	Barreras / obstáculos	No aplicable

La *participación* es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva social respecto al funcionamiento.

La *restricción* en la participación: son problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales.

Los factores contextuales son los factores que constituyen, conjuntamente, el contexto completo de la vida de un individuo, y en concreto el trasfondo sobre el que se clasifican los estados de salud de la CIF. Tienen dos componentes: factores ambientales y factores personales.

Los *factores ambientales* son los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta al funcionamiento de esa persona. Incluyen al mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes o valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y las leyes.

Los *factores personales* son los factores que tienen que ver con el individuo como la edad, el sexo, el nivel social, experiencias vitales, etc., que no están actualmente clasificados en la CIF pero que los usuarios pueden incorporar al aplicar la CIF.

Los *facilitadores* son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Entre ellos, se incluyen aspectos tales, como que: el ambiente físico sea accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial, la actitud positiva de la población respecto a la discapacidad, y también los servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación. También, la ausencia de un factor puede ser un facilitador; por ejemplo: la ausencia de estigma o actitudes negativas entre la población. Los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

Las *barreras / obstáculos* son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Por ej.: ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial o actitudes negativas de la población.

Infancia y discapacidad: un problema no tan puntual

La infancia que presenta discapacidades requiere que se profundice en el conocimiento de esta realidad y avanzar en su atención y prevención.

Dentro del concepto de niños con necesidades especiales podemos considerar diferentes circunstancias como la prematuridad y nacidos de alto riesgo, los niños con enfermedades crónicas o con Enfermedades de baja prevalencia – raras, los que presentan metabopatías o malformaciones congénitas, aquellos que requieren para su atención de las Unidades de Atención Temprana, por lo tanto, al abordar el tema de infancia y discapacidad debemos realizarlo desde un asunto que afecta a una parte importante de nuestra población infantil⁴.

Una aproximación al problema la podemos realizar desde los “niños con necesidades especiales”⁴, a partir de los datos sobre discapacidad, detección precoz de metabopatías y malformaciones congénitas.

Siendo la atención a los niños con problemas y necesidades especiales es una prioridad social y sanitaria⁵.

• Discapacidad

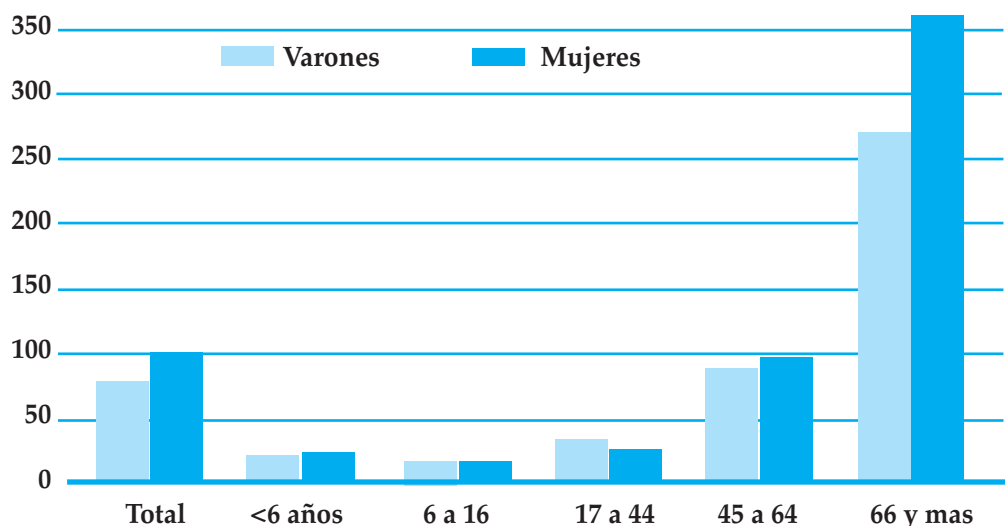
La discapacidad es el problema funcional que se deriva como resultado de los síntomas de la enfermedad, siendo la minusvalía las consecuencias o repercusiones sociales derivadas de sufrir una enfermedad y que afecta a un número importante de personas que aumenta con la edad.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 162.330 menores de 19 años presentaban alguna discapacidad en España lo que representa una prevalencia de 76‰ correspondiendo 88.841 a hombres (80‰) y 73.309 (71‰) (Tabla 2) (Figura 2).

Tabla 2. Personas con discapacidad y tasas de prevalencia por mil por edad y genero.

Edad (años)	Total		Hombres		Mujeres	
	Numero	%o	Numero	%o	Numero	%o
Menos 6	49.756	22	24.723	22	24.853	23
6 a 9	29.783	19	15.363	19	14.420	19
10 a 15	38.501	15	20.697	15	17.804	14
16 a 19	44.290	20	28.058	24	16.232	15
+ 20	3.365.891		1.384.129		1.981.942	
Total	3.528.221	90	1.472.970	77	2.055.251	103

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE EDDDES 1999.



Fuente: Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. INE

Figura 2. Personas con discapacidad. Tasa por 1.000 habitantes. 1999.

El Plan de Acción para las personas con discapacidad para el periodo 1997-2000 reconoce que la mayor parte de las personas con minusvalías viven en el entorno familiar siendo el apoyo prestado a las familias con hijos minusválidos por las administraciones insuficiente y que el modelo de escolarización y apoyo no está desarrollado suficientemente, sobre todo para los alumnos con dificultades de audición y lenguaje⁶.

En los menores es muy difícil conocer si una discapacidad va a tener carácter de larga duración o transitoria y, por otra parte, existen muchas limitaciones que son inherentes a la edad. Se habla de discapacidad en personas de 6 o más años y de limitaciones en los menores de 6 años. Por ejemplo, no se puede decir que un niño de dos meses tiene una discapacidad para hablar; sin embargo si puede tener algún problema que le ocasione esta limitación en el futuro y no siempre sea detectable en el momento (Tabla 3)⁷.

Tabla3. Personas con discapacidad y estimación de prevalencia en España.

Año	Edad (años)	Total		Hombres		Mujere	
		Numero	Casos	Numero	Casos	Numero	Casos
1986	< 6	43.048	18	26.184	22	16.864	15
	6 -14	157.836	28	95.799	33	62.037	22
	15-24	215.073	46	115.094	51	96.000	42
1999	< 6 (*)	49.576	22	24.723	22	24.853	23
	6 a 9	29.783	19	15.363	19	14.420	19
	10-15	38.501	15	20.697	15	17.804	14
	16-19	44.29	20	28.058	24	16.232	15

(*) Un niño puede estar en más de una categoría de limitaciones

La explotación de datos que suministra el Instituto Nacional de Estadística nos permite detallar algunas características importantes de la situación de los niños con discapacidad menores de seis años. Las causas que originaron las deficiencias de los niños menores de seis años en el 47% tiene un origen congénito; el 19,63% es resultado de una enfermedad sufrida y el 7,01% fue por problemas en el parto. Otro 23,73% de las deficiencias se reparten por otras causas de menor incidencia y en el 2,64% de los casos no consta la causa.

Tabla 4. Niños menores de 6 años con limitaciones según tipo de limitación. 1999

Limitación	Niños con limitaciones	Tasa por 1000 habitantes menores de 6 años
Total	49.577	22.44
Ver	8.353	3.76
Ceguera total	793	0.36
Oír	5.302	2.40
Sordera total	922	0.42
Mantenerse sentado, de pie o caminar	8.805	3.99
Mover los brazos	5.324	2,41
Caminar, debilidad o rigidez en las piernas	11.810	5,35
Ataques, rigidez en el cuerpo, pérdida de conocimiento	4.951	2.24
Hacer las cosas como los demás niños de su edad	16.289	7.37
Niño lento o alicaído	6.383	2.89
Comprender ordenes sencillas (niños de 2 a 5 años)	4.717	2.13
Nombrar algún objeto (niños de 2 a 3 años)	5.372	2.43
Habla dificultosa (niños de 3 a 5 años)	16.076	7.28
Otros problemas que precisan de cuidados especiales	23.480	10.63

• **Detección precoz de metabolopatías – Cribado neonatal.**

Los Programas de Cribado Neonatal (PCN) están dirigidos a la identificación presintomática de determinados estados genéticos, metabólicos o infecciosos mediante el uso de pruebas que pueden ser aplicadas a toda la población de recién nacidos, cuyo objetivo es la identificación precoz y el tratamiento de aquellos individuos afectados, de forma que la intervención médica a tiempo evite el daño neurológico y reduzca la morbilidad, mortalidad y las posibles discapacidades asociadas a dichas enfermedades.

El beneficio principal de un programa de cribado neonatal es la prevención de discapacidades asociadas a la enfermedad. Se recomienda realizar el cribado neonatal de aquellas enfermedades en las que se haya demostrado el beneficio de la detección precoz para el recién nacido, siendo los criterios que:

1. La enfermedad de lugar a una severa morbilidad (mental y física) o mortalidad si no se diagnostica la enfermedad en el periodo neonatal.
2. La enfermedad no se detecte clínicamente por un simple examen físico en el periodo neonatal.
3. Exista un tratamiento disponible.
4. La enfermedad tenga una incidencia relativamente alta (mas de 1 por 10000-15000 recién nacidos).
5. Exista procedimiento analítico de cribado rápido, fiable y de bajo coste.

El cribado neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas congénitas comenzó a partir de los años 60 en algunos países desarrollados. En España, el primer programa se realizó en Granada durante 1968.

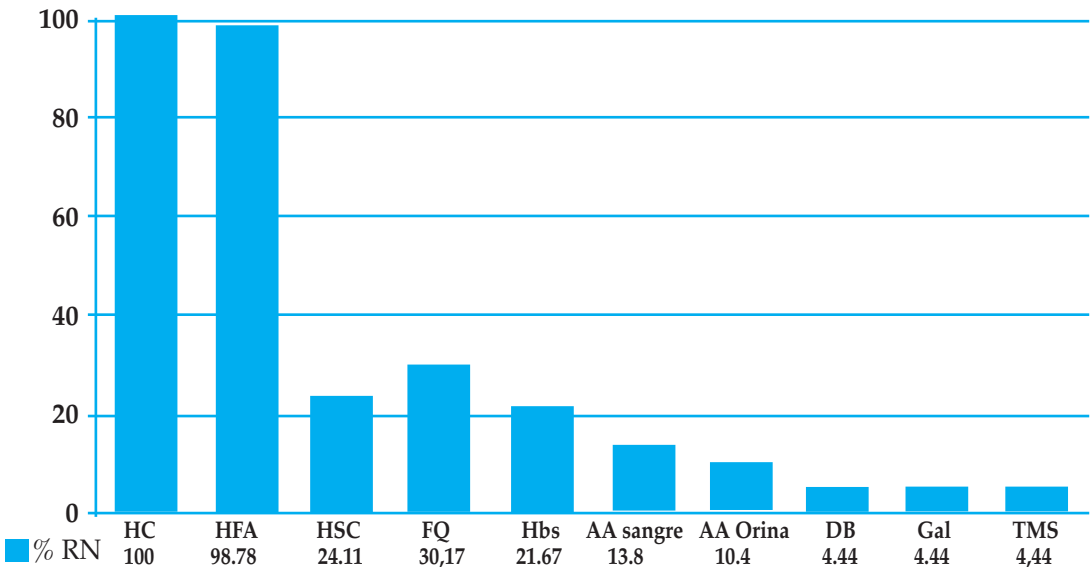
El Ministerio de Sanidad a través de la Dirección General de Salud Pública estableció el *“Programa de Detección Precoz Neonatal de Fenilcetonuria e Hipotiroidismo Congénito”* con la publicación del Real Decreto de 2176/1978 del 25 de Agosto. A partir del año 1979, *“Año Internacional del Niño”*, se organizó de forma práctica el *“Plan Nacional de Prevención de Subnormalidad”*, en el año 1984 el Ministerio de Sanidad lleva a cabo el traspaso a las Comunidades Autónomas el *“Diagnóstico Neonatal Precoz”* del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad.

El estado de las autonomías, desarrolló nuevos programas y actividades estructuradas en materia de Salud Pública y paulatinamente se crearon espacios de coordinación con grupos, ponencias y comisiones de CISNS, sin embargo estos programas universales de cribado, permanecieron aislados en sus diferentes ámbitos territoriales, si exceptuamos el contacto profesional coordinado a través del grupo de trabajo constituido como Comisión de Errores Metabólicos Congénitos dentro de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC).

En España existen 21 laboratorios o centros de cribado neonatal. Cuatro en Andalucía (uno de los laboratorios de Sevilla realiza las pruebas de detección de Ceuta) dos en Aragón (uno de ellos realiza el cribado para La Rioja), dos en la Comunidad Valenciana. El resto de las CCAA disponen de un laboratorio. El laboratorio de Murcia realiza las pruebas de Melilla.

Según un reciente informe de situación coordinado por el Ministerio de Sanidad y Consumo y elaborado con los responsables de cribado neonatal de enfermedades endocrino metabólicas en todas la Comunidades Autónomas enfermedades incluidas y su cobertura en el año 2005 son (Figura 3, Tablas 5 y 6):

- Todos los programas existentes, realizan el cribado neonatal de Hipotiroidismo Congénito (HC) e Hiperfenilalaninemias (HFA). La cobertura para estas enfermedades en España es del 99.7%.
- En 5 CCAA, se realiza el cribado neonatal de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), con una cobertura del 24.11% de los recién nacidos en España
- En 7 CCAA, se realiza el cribado neonatal de Fibrosis Quística (FQ), con una cobertura del 30.17% de los recién nacidos en España
- En 3 CCAA, se realiza el cribado neonatal de Anemia Falciforme y otra Hemoglobinopatías (Hb), con una cobertura del 21.67% de los recién nacidos en España
- En 4 CCAA, se realiza el cribado neonatal de otras aminoacidopatías, con una cobertura del 13.8% de los recién nacidos en España
- En 3 CCAA, recogen muestra de orina sobre papel, para estudio de aminoácidos
- En 1 CCAA, se realiza la detección precoz de Galactosemia (Gal), Déficit de Biotinidasa (DB) y se utiliza la tecnología de espectrometría de masas en tándem (TMS), para cribado neonatal de trastornos de aminoácidos, trastorno de ácidos orgánicos, trastornos de la oxidación de ácidos grasos, con una cobertura del 4.44% de los recién nacidos en España.



HC = hipotiroidismo congénito, HFA = hiperfenilalaninemias congénitas, HSC = hiperplasia suprarrenal congénita, FQ = fibrosis quística, HBS = anemia falciforme y otras hemoglobinopatías, AA sangre = otras aminoacidopatías en sangre, AA orina = otras aminoacidopatías en orina, DB = déficit de la biotinidasa, Gal = galactosemia, TMS = Tecnología de espectrometría de masas en tandem para la detección de otros errores congénitos del metabolismo.

Figura 3. Porcentaje de cobertura de Recién Nacidos en España 2005.

Tabla 5. Número de niños/niñas a los que se les han realizado pruebas endocrino-metabólicas en 2005 por Comunidad Autónoma

CCAA	HC	HFA	HSC	FQ	Hbs	AA sangre	AA orina	DB	Gal	TMS
Andalucía	95263	93367	---	---	---	---	---	---	---	---
Aragón	11612	11612	11612	---	---	---	---	---	---	---
Asturias	7544	7524	---	---	---	---	---	---	---	---
Baleares	11625	11625	---	11625	---	---	---	---	---	---
Canarias	20508	20508	---	---	---	---	---	---	---	---
Cantabria	5013	5013	---	---	---	5013	---	---	---	---
C L Mancha	17635	17635	17635	---	---	17635	---	---	---	---
Cc y León	19041	19041	---	19041	---	---	---	---	---	---
Cataluña	81288	81288	---	81288	---	---	---	---	---	---
C. Valenciana	51043	50896	---	---	---	---	---	---	---	---
Extremadura	9612	9612	9612	9612	9612	---	9612	---	---	---
Galicia	20982	20982	---	20982	---	---	20982	20982	20982	2098
Madrid	71790	71114	71790	---	71790	---	---	---	---	---
Murcia	17321	17321	---	---	---	17321	17321	---	---	---
Navarra	6314	6314	---	---	---	---	---	---	---	---
La Rioja	3062	3062	3062	---	---	---	---	---	---	---
País Vasco	20351	20351	---	---	---	---	---	---	---	---
Ceuta	1217 ¹	1217 ¹	---	---	---	---	---	---	---	---
Melilla	1152	1152	---	---	---	1152	1152	---	---	---
Total	471156	468417	113711	142548	81402	41121	49067	20982	20982	20982

1. Incluidos también en Andalucía

Tabla 6. Cobertura poblacional de las pruebas endocrino-metabólicas en el año 2005

CCAA	HC	HFA	HSC	FQ	Hbs	AA sangre	AA orina	DB	Gal	TMS
Andalucía	99,9	98,0	---	---	---	---	---	---	---	---
Aragón	100	100	100	---	---	---	---	---	---	---
Asturias	>99	>99	---	---	---	---	---	---	---	---
Baleares	99,9	99,9	---	99,9	---	---	---	---	---	---
Canarias	>99	>99	---	---	---	---	---	---	---	---
Cantabria	100	100	---	---	---	100	---	---	---	---
C. La Mancha	99,7	99,7	---	---	---	---	---	---	---	---
C. y León	99,8	99,8	---	99,8	---	---	---	---	---	---

Cataluña	99.8	99.8	---	99.8	---	---	---	---	---	---
C Valenciana	99	98,5	---	---	---	---	---	---	---	---
Extremadura	98.6	98.6	98.6	98.6	98.6	---	98.6	---	---	---
Galicia	99.6	99.6	---	99.6	99.6	---	99.6	99.6	99.6	99.6
Madrid	99.9	99.0	99.9	---	99.9	---	---	---	---	---
Murcia	99.9	99.9	---	---	---	99.9	99.9	---	---	---
Navarra	98,9	98,9	---	---	---	---	---	---	---	---
La Rioja	100	100	---	---	---	---	---	---	---	---
País Vasco	99.9	99.9	---	---	---	---	---	---	---	---
Ceuta	92,6	92,6	---	---	---	---	---	---	---	---
Melilla	99.9	99.9	---	---	---	99.9	99.9	---	---	---

Tabla 7. Número de Recién Nacidos a los que se les ha detectado una enfermedad endocrino-metabólica congénita en el año 2005.

CCAA	HC	HFA	HSC	FQ	Hbs	AA sangre	AA orina	DB	Gal	TMS
Andalucía	36	20	---	---	---	---	---	---	---	---
Aragón	2	2	---	---	---	---	---	---	---	---
Asturias	3	1	---	---	---	---	---	---	---	---
Baleares	4	1	---	2	---	---	---	---	---	---
Canarias	21	6	---	---	---	---	---	---	---	---
Cantabria	6	5	---	---	---	1	---	---	---	---
C. La Mancha	16	2	4	---	---	---	---	---	---	---
C. y León	8	0	---	7	---	---	---	---	---	---
Cataluña	53	5	---	14	---	---	---	---	---	---
Ceuta	2 ¹	0	---	---	---	---	---	---	---	---
C. Valenciana	26	4	---	---	---	---	---	---	---	---
Extremadura	1	0	0	1	---	---	4	---	---	---
Galicia	16	7	0	---	---	---	4	---	1	6
Madrid	36	9	4	---	443	---	---	---	---	---
Murcia	5	2	---	---	---	1	3	---	---	---
Navarra	2	0	---	---	---	---	---	---	---	---
La Rioja	3	0	0	---	---	---	---	---	---	---
País Vasco	5	3	---	---	---	---	---	---	---	---
Total	239	67	8	24	443	2	9	---	2	6

El número de niños/niñas y la incidencia para el año 2005 a los que se les ha detectado una Enfermedad Endocrino-Metabólica Congénita en España se recogen en el Cuadro 8.

Tabla 8. Incidencia de enfermedades incluidas en el cribado neonatal.

Enfermedad	Nº Casos	Incidencia
Hipotiroidismo Congénito (HC)	239	1/2000
Hiperfenilalaninemias (HFA)	67	1/7000
Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC)	8	1/13.900
Fibrosis Quística (FQ)	24	1/5.900
Anemia Falciforme y otras Hemoglobinopatías (HBS)	443	1/230
Otras aminoacidopatías (AA sangre)	10	1/5.100
Deficiencia de la Biotinidasa (DB)	---	---
Galactosemia (Gal)	2	1/10.500
Detectados por Tms (TMS)	6	1/3.500

Los beneficios sanitarios y sociales de la detección del hipotiroidismo congénito y la hiperfenilalaninemia están claramente establecidos. La detección de otras enfermedades que cumplan los criterios actuales de detección también resulta efectiva.

Los programas de cribado neonatal en España necesitan una revisión interna. Esta revisión debería orientarse hacia la equidad (definiendo las determinaciones mínimas a realizar en todas las CCAA), la eficiencia y la Salud Pública.

La cobertura universal del Programa permite tener una base de datos de todos los recién nacidos en las CCAA abasteciendo a los demás sistemas de información sanitarios para calcular las coberturas. Los niños nacidos en España acceden a diferentes detecciones según su lugar de nacimiento.

• **Malformaciones congénitas**

La vigilancia epidemiológica de los defectos congénitos es una de las actividades fundamentales del grupo de investigación del ECEMC, que dispone de datos acumulados por el Programa desde 1976, momento en que inició su actividad. En sus 30 años de funcionamiento interrumpido, el ECEMC⁹ .

Desde el año 1976 hasta el 2006, el ECEMC ha controlado 2.398.418 nacimientos, procedentes de 143 hospitales ubicados en las 17 Comunidades Autónomas españolas y en el Principado de Andorra. Entre ese total de nacimientos, más de 37.600 fueron registrados por presentar defectos congénitos detectables durante los 3 primeros días de vida.

El objetivo del ECEMC es intentar identificar las causas de los defectos congénitos, sean genéticas o ambientales, a través de los estudios citogenéticos, de genética clínica y epidemiología para prevenir la aparición de malformaciones en otras gestaciones. Así pues, el objetivo principal del ECEMC es la búsqueda de las causas de los defectos congénitos con el fin de llegar a prevenirlas propiciando que los niños nazcan sanos.

Los factores ambientales que producen alteraciones del desarrollo humano, llamados teratógenos, son: medicamentos; sustancias químicas; alcohol y otras drogas, así como ciertas enfermedades maternas padecidas durante la gestación.

En la Tabla 9 se puede apreciar la población estudiada por el ECEMC considerando distintos períodos de tiempo:

- a) Período 1980-1985: es el período de referencia o período base. Por tanto, la frecuencia registrada durante el mismo es la frecuencia base de los defectos congénitos en nuestra población. El extremo superior de este período viene determinado por la aprobación, en Julio de 1985, de la ley (Orgánica 9/1985. BOE 12 de Julio) por la que dejó de ser punible en España la interrupción del embarazo tras la detección de alteraciones en el feto, entre otros supuestos. Ello implica que antes de dicha aprobación, la frecuencia de defectos congénitos al nacimiento no estaba modificada por las interrupciones voluntarias del embarazo (IVEs).
- b) Período 1986-2005: es el período que sigue a la aprobación de la citada ley, y la frecuencia de los defectos susceptibles de ser diagnosticados prenatalmente con las técnicas disponibles, puede estar modificada por la posibilidad de realización de IVEs. La forma de medir el impacto que esas IVEs están teniendo sobre la frecuencia neonatal, es la comparación de la frecuencia registrada en este período con la del período base.
- c) Año 2006: es el año más reciente que se analiza y ofrece la estimación de frecuencias más actual de los defectos congénitos.

Tabla 9. Frecuencia al nacimiento de niños malformados. Distribución por tres periodos de tiempo y por Comunidades Autónomas

Comunidades Autónomas	1980 - 1985			1986- 2005			2006		
	Nº	%	TRN	Nº	%	TRN	Nº	%	TRN
Andalucía	620	1,56	39681	2171	1,1	197706	132	1,08	12181
Aragón	-	-	-	306	1,17	26018	9	0,47	1917
Asturias	114	2,22	5146	593	1,67	35577	26	1,58	1650
Baleares	61	2,73	2235	295	1,89	15610	13	0,67	1927
Canarias	198	6,36	3112	778	1,29	60274	37	0,86	4286
Cantabria	-	-	-	906	1,82	49654	10	1,89	528
Cast.-La Mancha	1334	2,51	53101	3547	1,62	218773	174	1,49	11693
Castilla y León	1017	2,02	50409	2865	1,96	146448	125	1,83	6820
Cataluña	987	2,77	35650	3177	1,81	175487	144	1,48	9758
Com. Valenciana	241	1,22	19762	1396	1,11	125486	125	0,86	14539
Extremadura	95	0,90	10576	2099	2,34	84749	111	1,65	6733
Galicia	857	1,83	46717	1087	1,09	99902	30	0,8	3765
La Rioja	476	3,73	12746	276	0,97	28590	7	1,18	591
Madrid	499	2,00	24925	1781	1,08	164371	64	1,39	4611
Murcia	249	2,20	11295	2662	1,36	196246	114	0,8	14237
Navarra	366	2,35	15566	369	1,19	32778	-	-	-
País Vasco	1374	2,67	51473	1226	1,1	103431	59	0,88	6724
Total	8488	2,22	382394	25534	1,45	1761100	1180	1,16	101960

Según los datos del año 2006, que no recogen los datos de la Comunidad Foral de Navarra, 101.960 recién nacidos presentaban malformaciones total de un 101.960 niños, lo que supone el 1,16%.

Las cifras actuales al nacimiento son las que se deben utilizar para la planificación de los recursos necesarios para atender a los afectados, tanto desde el punto de vista médico-asistencial, como social.

En determinados defectos congénitos algunas de las gestaciones afectadas terminarán en un aborto espontáneo. Sin embargo, como la medida de la cifra de los distintos periodos de tiempo estudiados se realizó siempre al nacimiento, el efecto que pueden introducir los abortos espontáneos es el mismo en todos los periodos de tiempo, con o sin IVEs, y, por tanto, no afecta a las cifras obtenidas.

Los datos más recientes, correspondientes a 2006, indican que la prevalencia neonatal de defectos congénitos detectables durante los 3 primeros días de vida fue del 1,18%. Asimismo, se observa una reducción significativa de la prevalencia, que en el período 1980-1985 fue del 2,22%, y entre 1986-2002, del 1,51% (Figura 4).

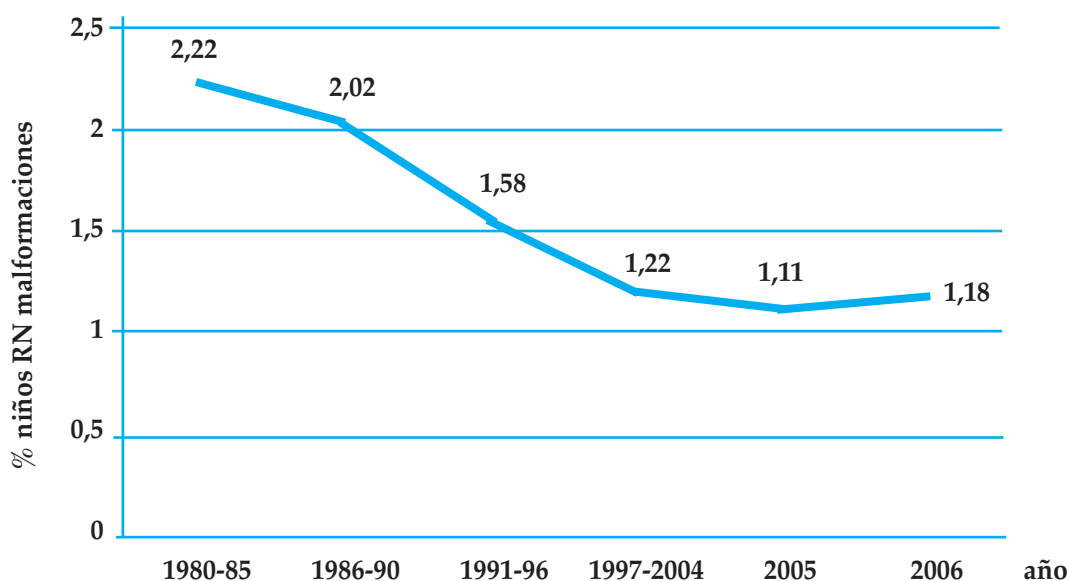


Figura 4. Niños recién nacidos con malformaciones año 2006 (%)

Este descenso se debe a la aplicación cada vez más generalizada de las medidas preventivas que conocemos en relación con los defectos congénitos (planificación de gestaciones, suplementación de yodo y ácido fólico, control médico del embarazo, evitar de hábitos tóxicos y alimentación equilibrada) y al diagnóstico prenatal de alteraciones y la consiguiente interrupción de cierta proporción de gestaciones.

Los defectos han sido dispuestos en la Tabla 10 por orden decreciente de la frecuencia registrada en 2005. Para cada defecto se especifica, en cada período considerado, el número de casos registrados, la prevalencia por cada 10.000 recién nacidos,

Tabla 10. Frecuencia basal al nacimiento de ciertos defectos congénitos. España 1980-2006

Defectos congénitos	1980-1985		1996- 2005		2006	
	Número	Por 10.000	Numero	Por 10.000	Número	Por 10.000
Cardiopatías/anomalías grandes vasos	317	8,29	2860	16,16	165	16,18
Hipospadias	692	18,1	2629	14,85	128	12,55
Apéndice preauricular	481	12,58	1670	9,43	98	9,61
Angiomas cutáneos	501	13,1	1555	8,78	84	8,24
Síndrome de Down	565	14,78	1901	10,74	65	6,38
Micrognatia o retrognatia	246	6,43	1019	5,75	57	5,59
Nevus	404	10,57	1070	6,04	47	4,61
Reducción extremidades	272	7,11	1019	5,76	47	4,61
Polidactilia/polisindactilia postaxial (5º dedo)	275	7,19	958	5,41	46	4,51
Labio leporino±fisura paladar	248	6,49	907	5,12	44	4,32
Hidrocefalia	148	3,87	647	3,66	38	3,73
Pie zambo mayor	208	5,44	871	4,92	36	3,53
Fisura del paladar	199	5,2	773	4,37	36	3,53
Sindactilia	301	7,87	801	4,53	35	3,43
Polidactilia/presindactilia postaxial (1º dedo)	90	2,35	463	2,62	31	3,04
Atresia/estenosis esófago	88	2,30	334	1,89	25	2,45
Atresia/estenosis ano/recto	97	2,54	369	2,08	20	1,96
Resto polidactilia/Polisindactilia	37	0,97	181	1,02	16	1,57
Otras malposiciones mayores del pie	168	4,39	413	2,33	14	1,37
Agenesia renal unilateral	22	0,58	197	1,11	14	1,37
Anoftalmia / microftalmia	94	2,46	275	1,55	12	1,18
Anotia/micronotia	68	1,78	247	1,40	12	1,18
Gastrosquisis	21	0,555	66	0,37	12	1,18
Microcefalia	81	2,12	295	1,67	11	1,08
Espina bifida	181	4,73	450	2,54	9	0,88
Hernia/agenesia diafragmática	107	2,80	266	1,5	7	0,69
Displasia renal	34	0,89	162	0,92	7	0,69
Genitales ambiguos	41	1,07	130	0,73	6	0,59
Onfalocele	65	1,70	159	0,9	4	0,39
Anencefalia	178	4,65	139	0,79	1	0,1
Encefalocele	49	1,28	83	0,47	1	0,1
Defecto pared corporal	13	0,34	22	0,12	1	0,1
Agenesia renal bilateral	22	0,58	63	0,36	0	0

Los defectos más frecuentes en 2006 fueron, como viene siendo habitual: las cardiopatías congénitas (incluyendo las alteraciones de los grandes vasos) (cuya prevalencia neonatal fue de 16,18 casos por cada 10.000 nacimientos) y el hipospadias (12,55 por 10.000).

El síndrome de Down es la anomalía cuya intensidad de descenso ha sido mayor, disminuyendo anualmente a razón de un promedio de 4,1 niños menos con el síndrome por cada 100.000 nacimientos (0,41 por 10.000). Este descenso es mucho más acusado en el grupo de madres cuya edad es igual o superior a 35 años, ya que en este grupo de edad materna (asumiendo un descenso lineal) nacen cada año una media de 31,3 niños menos con síndrome de Down por cada 100.000 nacimientos, mientras que entre las madres más jóvenes el descenso medio anual es de 1,5 niños menos afectados por cada 100.000 nacimientos.

• Atención Temprana

En los años 70, al conseguirse en la mayoría de los países europeos una importante reducción de la mortalidad infantil, las estrategias de actuación pediátrica comenzaron a dirigirse a aspectos relacionados con la prevención de deficiencias, de calidad de vida y factores sociales de la enfermedad.

El Programa de Atención Temprana surge alrededor de las Unidades de Neonatología y de los pacientes que habiendo superado situaciones críticas (prematuridad, traumas obstétricos, malformaciones, etc.) sobrevivían con deficiencias o riesgo de padecerlas en un futuro^{10 9}.

La *rehabilitación* es un proceso limitado, cuyo objetivo es permitir que una persona con una deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional adecuado, dándole los medios de modificar su propia vida. Pueden ser medidas que compensen la pérdida de una función o una limitación funcional, o medidas que faciliten la integración social.

En los niños la rehabilitación se realiza ya en edades altas, porque en los más pequeños aún es posible modificar lo que podría considerarse el curso natural de la discapacidad, consiguiendo el mismo objetivo de la rehabilitación, la integración más adecuada de un niño con una deficiencia determinada. Es lo que se conoce como Atención temprana, pues en los niños más pequeños no se rehabilitan funciones que no han tenido, sino que se habilitan las capacidades que les quedan.

El objetivo del Programa es potenciar al máximo el desarrollo en aquellos niños que presentan deficiencias y propiciar su integración escolar y social, así como su autonomía personal.

El libro Blanco de la Atención Temprana la define como *"el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos"*¹¹ .

Los criterios de calidad de los Centros de Atención Temprana vendrían determinados por el *"conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas al niño de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y a su entorno. Estas acciones, preventivas y/o asistenciales, estarán encaminadas a facilitar su evolución en todas las facetas, respetando el propio ritmo y fundamentando la intervención en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales"*¹² .

Se considera que:

1. La atención temprana debe iniciarse lo más pronto posible para evitar discapacidades secundarias y proporcionar cambios satisfactorios en los procesos de habilitación en todos los niveles (*Prevención*).
2. Todos los niños con necesidad de atención deben recibir ayuda en su área deficitaria (*Atención*).
3. La interdisciplinariedad en Atención Temprana debe estar garantizada.
4. Se debe partir de un diagnóstico con el objetivo de establecer las formas de tratamiento adecuadas.
5. La cooperación entre padres y profesionales es de vital importancia.
6. La atención realizada siempre debe facilitar la transición desde la familia a la educación y a la vida social autónoma (*Integración*).
7. La formación constante de los profesionales estará orientada para apoyar y complementar la tarea de intervención.
8. El trabajo debe ser desarrollado a través del establecimiento de espacios de coordinación Interinstitucionales para garantizar calidad y conseguir mejoras (*Coordinación*).

El Grupo de Atención Temprana (GAT) presentó en 2005 a Organización Diagnóstica en Atención Temprana (ODAT)¹³ una clasificación diagnóstica para ordenar las situaciones de riesgo y los trastornos que pueden darse en la etapa infantil de cero a seis años, tanto en los niños como en sus familias, como en su entorno. Pero también incorpora un formato diseñado para el intercambio de información. Así, si tuviera que dar una definición sobre la ODAT, diría que: "Es un vehículo de síntesis, que reúne los requisitos básicos para la gestión de la información referida a los factores de riesgo y de los distintos trastornos, organizados a partir del niño, la familia o su entorno". Su aplicación permitirá establecer un Conjunto Mínimo Básico de Datos sobre Atención Temprana.

La estructura básica de la ODAT consta de 3 niveles, se han desarrollado 6 ejes, con 26 categorías y 184 elementos diagnósticos

• Enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas en la infancia, muchas de ellas consideradas dentro del grupo de enfermedades raras y/o son causa de discapacidad, cada vez son más frecuentes en nuestra sociedad (alergias, diabetes, bronquitis crónica, epilepsias, cardiopatías, fibrosis quística, espina bífida, hemofilia, insuficiencia renal crónica, anemia falciforme,...) y demandan una mayor atención¹⁴.

Discapacidad y derechos de los niños

Existe una necesidad de promover los derechos de los niños que presentan discapacidades^{15,16}.

La protección social a las personas con discapacidad estaba basada fundamentalmente en criterios médico-asistencialistas y entendiendo la igualdad de trato como un tratamiento especial ante situaciones de desigualdad (*limitaciones*) que se traducían en medidas y ayudas específicas.

La Constitución española de 1978, de acuerdo con la Declaración de los Derechos de los Minusválidos aprobada en 1975 por las Naciones Unidas, establece en su artículo 49 que el poder público seguirá una política especial de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos, para garantizar el disfrute de los derechos que la propia Constitución reconoce a todos los ciudadanos.

La Convención de Derechos del Niño aprobada en 1989 por las Naciones Unidas establece en su artículo 23 que los niños mental o físicamente impedidos deben disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad y le permitan bastarse a sí mismos y faciliten su participación activa en la comunidad y les reconoce el derecho a recibir los cuidados, educación y adiestramiento especiales, destinados a lograr su autosuficiencia e integración activa en la sociedad.

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, representa un elemento fundamental en la comprensión del concepto actual de discapacidad y de las respuestas sociales e institucionales que han de llevarse a cabo para la adecuada atención a esta población.

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

La Convención reconoce que *"la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"* (Preámbulo, inc e).

Asimismo, entiende que *"las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"*. (Art. 1)

De lo mencionado se desprende, por un lado la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición no es cerrada, sino que incluye a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados.

Por *"discriminación por motivos de discapacidad"* se entiende cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. (Art. 2)

Los ajustes razonables son, según la Convención, las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (Art. 2)

Por otro lado, se llama la atención sobre las siguientes cuestiones que afectan más directamente a niñas y niños a lo largo de la Convención:

- Se reconoce como principio el respeto de las capacidades evolutivas de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad. (Art. 3 inc. h).
- En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la Convención, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan (Art. 4).
- Los niños y niñas con discapacidad serán inscritos inmediatamente después de su nacimiento y tendrán desde el nacimiento derecho a un nombre, a adquirir una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y ser atendidos por ellos. (Art. 18)
- Se garantizará que los niños y niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás. Y se asegurará que los niños y niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. (Art. 23)
- Al hacer efectivo el derecho a la educación, los Estados Partes asegurarán que los niños y niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad. (Art. 24)
- Se asegurará el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza. (Art. 28)
- Se asegurará que los niños y niñas con discapacidad tengan igual acceso con otros niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar. (Art. 30)

La reciente Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, conocida como la Ley de la dependencia, que tantas expectativas ha levantado contempla tangencialmente, a la infancia y se espera que en su desarrollo legislativo se subsane esta situación.

Discapacidad y políticas de atención a la infancia

Diferentes son las iniciativas a favor de las personas con discapacidad y su preocupación concreta por los niños.

En el año 2003 se celebró en la Unión Europea el *Año Europeo de las personas con discapacidad*¹⁷ con el objetivo principal de promover el programa político para la integración plena y completa de las personas discapacitadas definido en 2001 en la Comunicación de la Comisión titulada «*Hacia una Europa sin barreras para las personas con discapacidad*».

El II Plan de Acción para las Personas con discapacidad 2003 – 2007¹⁸ implica una continuidad referente a las acciones para la atención a las personas discapacitadas y demuestra la necesidad de seguir avanzando en la satisfacción de las necesidades de este colectivo y, específicamente, de la infancia.

En el 2007 celebramos el *Año europeo de la igualdad de oportunidades para todos - Hacia una sociedad justa*¹⁹ con el objetivo de Concienciar sobre el derecho a la igualdad y a no sufrir discriminación así como sobre la problemática de la discriminación múltiple. Reforzar el

mensaje de que todas las personas tienen derecho al mismo trato, sin distinción de sexo, origen étnico o racial, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.

El Consejo de Europa²⁰ y diferentes Comunidades Autónomas, Diputaciones e instituciones están elaborando y desarrollando planes de acción para las personas con discapacidad así como Planes de atención a la infancia que contemplan la discapacidad que analizaremos en este texto (Cuadro 11.)

El *Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009*²¹ contempla el tema de la *discapacidad dentro de sus Principios básicos y en diferentes Objetivos Estratégicos y las medidas correspondientes.*

En nuestro país las Comunidades Autónomas y Diputaciones del País Vasco que tienen un Plan específico para la atención a la infancia son 14 y en ellos 10 (71,4%) hacen referencia a la discapacidad, por otra parte, 11 tienen un Plan de Discapacidad y que en 8 (80%) hacen referencias específicas a la infancia, 6 Comunidades Autónomas se dan las cuatro circunstancias conjuntamente (Andalucía, Castilla La Mancha, Cataluña, La Rioja, Madrid y Navarra).

Tabla 11. Comunidades Autonomas que disponen de planes de Infancia y/o Discapacidad 2005

Comunidad Autónoma	Infancia	Planes Referencia discapacidad	Discapacidad	Referencia a Infancia
Andalucía	X	X	X	X
Aragón			X	X
Asturias	X	X		
Baleares				
Canarias	X	X		
Cantabria	X			
Castilla La Mancha	X	X	X	X
Castilla León	X	X	X	
Cataluña	X	X	X	X
Extremadura			X	
Galicia	X	X	X	
La Rioja	X		X	X
Madrid	X	X	X	X
Murcia			X	X
Navarra	X	X	X	X
País Vasco Álava Guipúzcoa Vizcaya	X			
Valenciana	X	X		

Infancia y discapacidad: propuestas.

La Sociedad de Pediatría Social elaboró un documento sobre Infancia y Discapacidad que contemplaba cinco diferentes áreas temáticas (concepto y epidemiología; familia e infancia; maltrato infantil; atención y prevención; y, derechos y legislación) que se presentó en una Jornada de Debate realizada en noviembre de 2006 subvencionada por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales²².

Uno de los objetivos era elaborar propuestas concretas dirigidas hacia una actuación inmediata y de progreso planteados a partir de una experiencia realista.

Las conclusiones, que recogemos a continuación, se formularon como objetivos y acciones prioritarias, dentro de las políticas de atención a la infancia, a la discapacidad y a la ciudadanía.

Generales

- Hacer visibles a los niños con necesidades especiales en los distintos ámbitos con los que tiene contacto: atención temprana, integración escolar, refuerzo y apoyo escolar, educación especial, accesibilidad y barreras físicas, etc.
- Promover un cambio de la imagen de los niños y niñas con necesidades especiales, persiguiendo la difusión en los medios de comunicación social y asegurarse y normalizarse su visibilidad como parte de la sociedad. Se propone utilizar términos con menor carga negativa como “*niños con capacidades diferentes*”. Se valoró que en la actualidad la imagen de la discapacidad se presenta de manera “*prejuiciosa*” o estigmatizada, en especial en el ámbito de la infancia.
- Contemplar de forma especial a la infancia discapacitada dentro de las actividades a desarrollar dentro del año 2007 designado como “*Año europeo de la igualdad de oportunidades para todos (2007) - Hacia una sociedad justa*”.
- Realizar un seguimiento real de la discapacidad según contempla el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2006-2009, aprobado en Consejo de Ministros celebrado el 16 de junio de 2006, dentro de sus Principios básicos y en diferentes Objetivos Estratégicos y las medidas correspondientes.
- Crear un *Grupo de trabajo sobre infancia y discapacidad* en el Observatorio de la Infancia que contribuya al conocimiento de esta población objetivo, que proponga actividades y programas, y que realice un seguimiento de los mismos.
- Avanzar en la homogeneización de la atención a esta población desde las entidades locales, promoviendo la creación de legislación específica, la creación de programas locales y la dotación de recursos para su cumplimiento. Se resaltó la heterogeneidad existente en la actualidad entre las distintas Comunidades Autónomas, así como las necesidades diferenciales en los ámbitos rural y urbano y en las poblaciones de distinta envergadura.
- Resaltar la importancia de la educación en el necesario desarrollo y potenciación de las capacidades de los menores con discapacidades, así como en su adecuada atención a lo largo de su crecimiento, Educando también a todos los ciudadanos en el trato adecuado y prioritario de los menores en “*situaciones especiales*”.

- Determinadas reformas legislativas, aún siendo bienvenidas, no garantizan por sí solas cambios sustanciales en la atención si no van acompañadas de la debida dotación presupuestaria para su correcta aplicación.

Según Bloques temáticos

I. Discapacidad y niños, niñas y adolescentes: concepto, epidemiología.

- Delimitar el concepto de discapacidad referido a la infancia, considerando los diferentes estados evolutivos del niño y el adolescente, que permita su estudio con claridad.
- Realizar al menos un estudio epidemiológico sobre la discapacidad infantil que permita conocer esta problemática, sus características y necesidades.
- Abordar estudios de tipo prospectivo que permitan concluir sobre la hipótesis que plantea la existencia de un deterioro amplificado en las situaciones de apoyo social insuficiente o falta de atención de las necesidades especiales. Se deben evitar estudios de tipo retrospectivo o transversal, con especial énfasis en los estudios longitudinales.
- Desarrollar una terminología de la discapacidad que la considere desde una óptica de diversidad, necesidades especiales, calidad de vida, etc., que evite la utilización de términos peyorativos y facilite una visión de la discapacidad como una circunstancia.

II. Discapacidad: familia e infancia

- Potenciar una visión de la discapacidad desde una perspectiva positiva, ofreciendo información sobre los aspectos positivos de la convivencia y el desarrollo de los vínculos afectivos dentro de la familia, el compañerismo y la amistad.
- Apoyar a la familia en la atención al menor según las necesidades de este y de la propia familia.
- Formar adecuadamente a los profesionales de los diferentes ámbitos (sanitario, educativo, psicológico, etc.) donde se realiza habitualmente el diagnóstico y comunicación a los padres para que la información se comunique adecuadamente y evitando la elevación de barreras negativas que impidan la adecuada atención al menor desde los primeros momentos de diagnóstico.
- Prestar atención a las familias con padres con algún grado de discapacidad para facilitar la adecuada atención de los menores a su cargo, como es el caso de la asistencia a reuniones escolares, el seguimiento curricular del menor, el apoyo en el estudio, etc., y en aquellos aspectos que puedan afectar a la economía familiar (valoración de la discapacidad padres a los efectos del título de familia numerosa).
- Retomar el abordaje de la problemática de las relaciones sexuales, la educación sexual, las relaciones afectivo-sexuales y el desarrollo de la sexualidad del discapacitado, cuestiones inherentes a estas etapas evolutivas.
- Fortalecer la actividad de los Equipos de Orientación Psicopedagógica en la atención del menor.

III. Discapacidad y maltrato infantil

- Actualizar los estudios epidemiológicos sobre Maltrato infantil y Discapacidad y realizar nuevos estudios dirigidos a la prevención y el desarrollo de buenas prácticas.
- Fomentar programas y actividades de desarrollo de habilidades parentales que favorezcan el trato adecuado de la infancia y prevengan las conductas de maltrato infantil.
- Asegurar una correcta aplicación del protocolo unificado para la detección, notificación y registro de casos de maltrato infantil, dotándole de los recursos necesarios.

IV. Prevención y atención a la discapacidad infantil

- Potenciar la creación de unidades de atención integral al niño diverso (enfermedades raras, unidad de dismorfología clínica, etc.) en cada Comunidad Autónoma, que permitan la valoración integral unificada, eviten las derivaciones innecesarias a la atención especializada y desarrollen la prevención (consejo genético, técnicas de diagnóstico genético preimplantatorio, cribado metabólico, etc.)
- Aproximar la atención en salud mental a las necesidades de la población general y especialmente a las poblaciones más vulnerables.
- Demandar los recursos necesarios para la implantación de programas Ocio y respiro en las familias.
- Elaborar protocolos de atención semejantes a otros elaborados por el Observatorio de la Infancia: Registro Unificados de Casos de Maltrato Infantil (RUMI), Menores Extranjeros No Acompañados (MENAS), etc.
- Necesidad de atender el componente emocional y la salud mental infanto-juvenil relacionados con las discapacidades, distinguiendo la atención general de la destinada especialmente a personas con discapacidad y familias.

V. Discapacidad infantil: derechos y legislación.

- Realizar el desarrollo reglamentario de la Ley de dependencia que incluya los aspectos específicos sobre infancia y discapacidad (Consejo Nacional para la Discapacidad, Consejo Interterritorial). Evitar la imposición del límite de edad actual dentro del desarrollo reglamentario para que no se restrinja únicamente al tramo de 0 a 3 años y que éste se amplíe al tramo 0 a 6 años.
- Evitar que el desarrollo reglamentario convierta la Ley de dependencia en una ley de atención de los adultos y las grandes dependencias, para que se contemple la discapacidad infantil, y que no se restrinja a la Atención temprana.
- Promover el desarrollo y aprobación de una Ley específica de atención temprana.
- Valorar la conveniencia de elaborar un plan específico de atención integral a la infancia y la discapacidad.
- Fomentar la coordinación entre ámbitos e instituciones implicados en la atención al niño discapacitado: educación, sanidad, servicios sociales, salud mental, rehabilitación, etc., y elaborar protocolos que lo posibiliten si fuera necesario.

Conclusiones

La infancia que presenta discapacidad requiere de una mayor preocupación social, en su prevención y atención, siendo múltiples las situaciones que se presentan relacionadas con esta circunstancia teniendo los pediatras un papel muy importante, no sólo en la atención de los niños, sino también en la defensa de sus derechos y en la búsqueda de respuestas acordes a la gravedad de las circunstancias que les afectan y a las necesidades de la infancia y sus familias.

Referencias bibliográficas

1. Fernández Iglesias JL. Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación. Real Patronato sobre Discapacidad. 2006
2. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIO OMS. Madrid, MTAS. Secretaria de Asuntos Sociales. IMSERSO. 2001
3. WHO. International Classification of Functioning, disability and Health Children & Youth Version ICF-CY. World Health Organization. 2007
4. Díaz Huertas JA, Vall O, Ruiz MA. Informe Técnico sobre los problemas sociales y de salud de la infancia en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005: 111-121
5. Ruiz A, Robles C. Prevención, atención y seguimiento de niños en riesgo o con lesiones establecidas. Editorial Comares. 1997
6. Instituto de Migraciones y Asuntos Sociales. Plan de Acción para las personas con Discapacidad (1997-2002). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1997
7. Jiménez A, Huete A. La discapacidad en España: datos estadísticos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Real Patronato sobre discapacidad. 2003
8. Bermejo E, Cuevas L, Mendioroz J, Martínez-Frías ML y Grupo Periférico del ECMC. Vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: análisis de los datos del ECMEC en el periodo 1980-2006. Rev de Dismorfología y Epidemiología 2007; Serie V nº 6:54-80
9. http://iier.isciii.es/repier/prv/pdf/r_abs3.pdf
10. Gómez de Terreros I, García F, Gómez de Terreros M (dir). Atención integral a la infancia con patología crónica. Editorial Alhulua. 2002
11. Ruiz Extremera A, Robles R et al. Niños de riesgo: Programas de Atención temprana. Ediciones Norma-Capitel. 2004
12. Grupo de Atención Temprana. Libro blanco de la Atención Temprana. Real Patronato sobre discapacidad. 2000
13. Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad. Manuales de buena práctica FEAPS. FEAPS-MADRID. Madrid .2000
14. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Organización Diagnostica para la Atención Temprana. Real Patronato Discapacidad. 2005
15. UNICEF. Promoting the rights of children with disabilities. Instituto Innocenti. 2005
16. Council of Europe. Human rights – Disability – Children. Towards international instruments for disability rights: the special case of disabled children. Council of Europe Publishing. 2005
17. Decisión 2001/903/CE del Consejo, de 3 de diciembre de 2001, sobre el Año Europeo de las personas con discapacidad.
18. II Plan de Acción para personas con discapacidad 2003-2007: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. 2003
19. Decisión nº 771/2006/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 17 de mayo de 2006, por la que se establece el Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos (2007) - Hacia una sociedad justa [Diario Oficial L 146 de 31.5.2006].
20. Recomendación Rec(2006)5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y la plena participación de las personas discapacitadas en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas en Europa 2006-2015.
21. Aprobado en Consejo de Ministros celebrado el 16 de junio de 2006
22. Díaz Huertas JA, Ruiz MA, Ruiz V. Infancia y discapacidad. Sociedad de Pediatría Social. 2007

IV-3

PREVENCIÓN DEL DÉFICIT DE YODO EN LA INFANCIA: UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

*José A. Díaz Huertas
 Andrea Campo Barasoain
 Maite Muñoz Calvo
 Josefa Aguayo Maldonado*

Introducción

El yodo es un micronutriente esencial y necesario para el normal crecimiento y desarrollo de las personas, que debe aportarse de forma regular a través de la alimentación, por ser esencial en la síntesis de las hormonas tiroideas, las cuales juegan un papel fundamental en el metabolismo de la mayor parte de las células y en el proceso de crecimiento de todos los órganos, especialmente del cerebro. Las hormonas tiroideas, tiroxina (T4) y 3,5,3'-triyodotironina (T3) son necesarias durante todas las fases de la vida, ya que intervienen en funciones muy importantes en el organismo y son indispensables para una función normal del sistema nervioso central (SNC)^{1,2}. Resultan especialmente cruciales durante el desarrollo del cerebro fetal en el embarazo y durante la vida postnatal. Su importancia se relaciona no solamente con el grado de deficiencia, sino también con la fase del desarrollo en la cual se produce, siendo más graves las consecuencias si tiene lugar en los primeros meses de embarazo. Deficiencias de yodo leves y moderadas durante embarazo y la vida postnatal temprana se asocian a déficits neuro-psico-intelectuales en lactantes y niños³⁻⁵. Para los niños prematuros, puede ser especialmente peligroso, al verse privados antes de tiempo de las hormonas tiroideas maternas y de yodo antes de que su propia glándula esté madura y haya podido acumular suficiente yodo⁶⁻⁹.

Las fuentes naturales de yodo son escasas ya que dicho elemento se encuentra distribuido de forma irregular en el agua y los alimentos. Por razones geológicas, el contenido en yodo de la superficie de la tierra es muy pobre, debido al lavado del mismo durante el deshielo tras el periodo de glaciación. Por ello la mayoría se encuentra en los océanos y en las capas profundas de la tierra en forma de yoduro. Es por esto que los pescados de mar, las algas, los mariscos y los mamíferos marinos son la principal fuente de yodo¹⁰. Debido a que está en muy escasas cantidades en los alimentos y a nuestros hábitos alimentarios, resulta difícil cubrir las necesidades diarias de yodo a través de la dieta. Esta deficiencia tampoco puede evitarse con sal yodada ya que la sal es un factor de riesgo en la alimentación de los países occidentales en los que la primera causa de morbimortalidad son las enfermedades cardiovasculares y en parte, estas se deben al abuso en los hábitos alimenticios de la sal¹¹. No obstante, la sal yodada diaria en cantidades pequeñas, es un recomendable hábito alimenticio. Todo aporte suplementario de yodo debe hacerse de forma continuada, ya que el yodo no se almacena en el organismo y se elimina por la orina.

Definición de la deficiencia de yodo en la población

Según la OMS la deficiencia de yodo afecta en mayor o menor grado a cerca de 2.000 millones de personas en todo el mundo (la tercera parte de la población) y es la causa número uno de retraso mental y parálisis cerebral evitables¹². Por ello, en la actualidad se considera que la deficiencia de yodo es un problema de Salud Pública y la adecuada ingesta de yodo se ha incluido entre los Derechos de la Infancia y los Derechos Humanos Básicos².

Los indicadores universalmente aceptados que definen la deficiencia de yodo según la OMS y el ICCIDD son la prevalencia de bocio y la yoduria en la población escolar, y la prevalencia de hipertirotropinemia neonatal (TSH > 5 mU/l) hallada en las pruebas de cribado del hipotiroidismo congénito (siempre y cuando no se utilicen antisépticos yodados en el período perinatal). La yoduria sigue siendo el principal indicador tanto del déficit previo como del impacto de las acciones realizadas para corregirlo. En ausencia de deficiencia de yodo la prevalencia de bocio es inferior al 5%, la yoduria es superior a 100 µg/l, y la tasa de hipertirotropinemia neonatal inferior al 3%.

En España, todos los estudios epidemiológicos realizados desde los años 70 muestran, con amplias variaciones, una situación deficitaria de yodo de leve a moderada en todo el país como se refleja en la Tabla 1¹³.

La mayor parte del yodo absorbido por el organismo, aparece en orina y la medición de su excreción nos informa de la ingesta de yodo. Se aconseja que la orina analizada sea la de la mañana y en ayunas para evitar las variaciones dependientes de la ingesta variable de yodo con el desayuno¹⁴. Una concentración de yodo en orina entre 100 y 199 µg/l supone una ingesta de alrededor de 150 µg al día, que es la situación óptima. Yodurias entre 50 y 99 µg/l indican deficiencia leve, entre 20 y 49, moderada, y grave, si es inferior a 20.

Tabla 1. Prevalencia de bocio en diferentes ciudades y CC.AA.

Lugar	Muestra	Edad (años)	Yoduria en µ/l	Bocio (%)	Año
Zaragoza	1398	13	97	25	1991
Cataluña	2883	> 6	88	21	1981
País Vasco	4336	6-14	73	21	1988-92
Navarra	7934	6-16	140	19	1985
Galicia	3872	4-18	-	79	1981
Sevilla	591	Escolares	85	43	1981
Huelva -Sierra	521	Escolares	41	44	1981
Asturias	6876	6-15	63	24	1982
Granada	511	6-15	35	38	1981

Consecuencias del déficit de yodo

El déficit de yodo constituye una de las enfermedades carenciales más frecuentes del mundo^{1,15}. La ingesta insuficiente de yodo afecta a la función tiroidea y se produce una hipotiroxinemia responsable de los llamados Trastornos causados por Déficit de yodo (TDY), cuya gravedad dependerá del momento de la vida en que ocurra y de la intensidad y duración del déficit (Tabla 2)^{16,17}.

La consecuencia más grave del déficit nutricional crónico de yodo no es la producción de bocio endémico sino los déficits que pueden presentar los niños nacidos en zonas con déficit de este elemento. Dichos déficit son irreversibles y el resultado de los efectos combinados del hipotiroidismo materno, fetal y neonatal secundarios a la deficiencia de yodo. Actualmente hay evidencia suficiente de que incluso situaciones de déficit leve-moderado se aso-

cian también con trastornos neurológicos permanentes en los niños^{2,15}. Se ha demostrado al cabo de los años un menor cociente intelectual y mayor incidencia del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en estos niños⁴¹.

Tabla 2. Trastornos por déficit de yodo (TDY) según periodo en que se padece la deficiencia.

Periodo deficiencia de yodo	Trastornos por déficit de yodo (TDY)
Feto	Mayor número de abortos Fetos muertos Anomalías congénitas Aumento mortalidad perinatal Aumento mortalidad infantil Cretinismo neurológico: Déficit mental Sordera y sordomudez Diplejía espástica Estrabismo Cretinismo mixedematoso: Enanismo Déficit mental, aspecto mixedematoso Defectos psicomotores Debilidad mental
Recién nacido	Bocio neonatal Hipotiroidismo neonatal
Niños y adolescentes	Bocio Hipotiroidismo juvenil Alteración del desarrollo intelectual Retraso en desarrollo somático
Adultos	Bocio y sus complicaciones Hipotiroidismo Alteración de la función intelectual

Recomendaciones de ingesta diaria de yodo

Las necesidades mínimas de yodo varían a lo largo de la vida y proporcionalmente son mayores en la edad infantil.

El déficit nutricional de yodo es un problema de ámbito mundial, y es considerado una prioridad mundial de Salud Pública, precisamente por sus consecuencias sobre el desarrollo cerebral. Las recomendaciones nutricionales de yodo han sido fijadas según la edad y en el embarazo y lactancia recientemente revisadas¹⁸ por varios organismos internacionales OMS, UNICEF, el Comité Internacional para el Control de los Trastornos por Déficit de Yodo (ICCIDD), la Asociación Europea de Tiroides y la Comisión de la Comunidad Europea^{1,13} (Tabla 3).

Las necesidades de yodo se duplican en la mujer durante el embarazo y la lactancia; si no se le da un aporte extra de yodo se agrava el déficit previo. Todos los grados de deficiencia en yodo (leve, moderado o severo) durante el embarazo y la lactancia afectan a la función tiroidea de la madre y del recién nacido, lo mismo que al desarrollo cerebral del niño/a^{19,20}.

Tabla 3. Recomendaciones nutricionales de yodo.

	Edad	Yodo
Niños prematuros	0-5 meses	> 30 $\mu\text{g}/\text{Kg}/\text{día}$
Recién nacidos a término		15 $\mu\text{g}/\text{Kg}/\text{día}$
Niños	6-12 meses	90 $\mu\text{g}/\text{día}$
	1-3 años	90 $\mu\text{g}/\text{día}$
	7-10 años	120/ día
	Adultos	150/ día
Embarazadas y madres lactantes		200-300 $\mu\text{g}/\text{día}$

Poblaciones especialmente en riesgo

La población más vulnerable al déficit de yodo es la infantil en los primeros años de vida, incluida la etapa perinatal y las mujeres embarazadas y en período de lactancia ya que la ingesta de yodo en los lactantes es enteramente dependiente del contenido en yodo de la leche materna o de las preparaciones de fórmula utilizadas para su alimentación⁹. Es fundamental asegurar el aporte suficiente de yodo a los recién nacidos, a través de la suplementación con yodo a las mujeres que dan el pecho o vigilando que las fórmulas lácteas contengan la cantidad de yodo recomendado (10 $\mu\text{g}/\text{dl}$ para recién nacidos a término y 20 $\mu\text{g}/\text{dl}$ para pretérminos), en los niños alimentados con lactancia artificial. Cuando el déficit de yodo afecta a la etapa fetal y al primer año de vida, el daño producido es irreversible, ocasionando, según la intensidad de la carencia de yodo, disminución del coeficiente intelectual más o menos marcada²¹⁻²³.

Estos trastornos son evitables si se hace yodoprofilaxis a las mujeres en edad fértil ya antes del embarazo, y debe mantenerse y aún reforzarse durante toda la gestación y período de lactancia^{22,24}. Debe asegurarse igualmente un adecuado aporte de yodo al niño después del destete, fundamentalmente durante los primeros años de vida, y mantenerse posteriormente.

Repercusiones de la carencia de yodo durante el embarazo para el feto y el recién nacido

La transferencia de tiroxina (T4) y de yodo se establece durante el embarazo desde la madre al feto. Durante la primera mitad de la gestación las hormonas tiroideas disponibles para el feto son predominantemente de origen materno, de manera que la T4 de la madre es la fuente más importante de T3 para el cerebro fetal y lo protege contra una deficiencia posible de la hormona hasta el nacimiento^{16, 17}. Una vez que se inicia la secreción de las hormonas por el tiroides fetal, las hormonas son de origen fetal y materno, de forma que el porcentaje de hormonas de origen materno protege al feto hasta el nacimiento de las posibles consecuencias de una función tiroidea fetal inadecuada²⁵.

La relación entre el desarrollo del cerebro humano y las hormonas tiroideas está muy estudiada y se sabe que la tiroxina materna (T4) es imprescindible para el desarrollo del cerebro fetal^{23,26}. También concentraciones bajas de T4 durante el periodo neonatal pueden ser un factor negativo que contribuye a los problemas del neurodesarrollo de los niños prematuros. Estudios retrospectivos confirman que existe una relación entre la hipotiroxinemia durante el periodo neonatal y un retraso del desarrollo, con aumento en el riesgo padecer parálisis cerebral²⁷⁻²⁹.

La presencia de una T3 materna normal no resuelve la deficiencia de T3 en el feto. Esto se debe a que el desarrollo del cerebro fetal depende totalmente de la conversión de T4 en T3 por acción local de la enzima yodotironina desyodasa 5'D2, no pudiendo obtener T3 directamente del plasma. De ahí la importancia de concentraciones normales de T4 en la madre, para proteger el cerebro fetal, mientras que concentraciones normales de T3, suficientes para mantener un estado eutiroideo materno, no protegen al cerebro fetal si la madre es hipotiroxinémica¹⁴. Para poder alcanzar las altas concentraciones séricas impuestas por la presencia del feto, se necesita un aporte de yodo casi doble con respecto al necesitado antes del embarazo.

Criterios por los que se debe evitar los antisépticos yodados en el periodo perinatal

La absorción tópica de soluciones yodadas usadas durante el parto, y en el cuidado de la piel del recién nacido se ha asociado con bloqueo de la función tiroidea debido al efecto Wolf-Chaikoff. Este efecto conduce a la inhibición de la liberación y síntesis de las hormonas tiroideas. A diferencia del adulto, en el que a los pocos días, los mecanismos de autorregulación tiroidea permiten liberarse de dicho efecto evitando un estado de hipotiroidismo, no ocurre así en el periodo perinatal, tanto en el feto como en el neonato, en los que no han madurado los mecanismos de liberación. El bloqueo del tiroides causado por un exceso de yodo puede durar hasta meses, con el consiguiente hipotiroidismo durante unas fases muy importantes del desarrollo del SNC.

Por ello, la aplicación de antisépticos yodados tanto a la madre en los momentos previos al parto, como al recién nacido provoca una sobrecarga yodada incontrolada que contraindica su uso³⁰. Igualmente ocurre con el uso de contrastes yodados. Especialmente en zonas con déficit nutricional de yodo, esta sobrecarga yodada puede provocar un bloqueo transitorio del tiroides neonatal que no solo tiene repercusiones negativas sobre el programa de detección del hipotiroidismo congénito, aumentando el número de falsos positivos, sino además puede producir un hipotiroidismo neonatal transitorio, siendo más acusado en los niños prematuros, con las consecuencias, muchas veces irreversibles, que dicho efecto puede producir sobre su desarrollo neurológico. Las cantidades de yodo que contienen estos productos, son notablemente mayores (entre 500 y 2500 veces) que las aportadas con los suplementos en forma de yoduro potásico recomendados durante el embarazo y la lactancia, por lo que estos últimos están exentos de estos efectos iatrogénicos.

Medios de aporte del yodo necesario

El término “yodoprofilaxis” engloba a las acciones dirigidas a la prevención de la deficiencia de yodo en aquellas áreas que son deficitarias. Las recomendaciones internacionales (OMS, UNICEF y ICCIDD) aconsejan la yodación universal de la sal, entendiéndose por ello,

la yodación de la sal de consumo humano y animal, incluyendo la utilizada en las industrias alimentarias^{1, 9, 11}.

La mejor estrategia para evitar el déficit de yodo en la población general es el consumo habitual de sal yodada y aportar un suplemento extra de 200-300 μg de yodo al día a la mujer embarazada y lactante mediante un preparado farmacológico¹⁹. Este suplemento debe darse de forma generalizada, sin exigir pruebas previas de que la mujer embarazada es yododeficiente e hipotiroxinémica, de la misma manera que se ha generalizado el uso de folatos sin pruebas previas de que la mujer sea folatodeficiente. No existen contraindicaciones, ya que si el yodo administrado no es necesario y la ingesta del mismo era ya suficiente para cubrir las necesidades durante el embarazo, su exceso se elimina por la orina. Las cantidades de yodo que pueden resultar excesivas para una glándula tiroidea sana, en la que funcionan correctamente los mecanismos de autorregulación, exceden los varios gramos diarios⁴⁰.

En España existe sal yodada disponible en el mercado desde 1983, aunque nuestro país no ha introducido aún la yodación universal de la sal como práctica institucionalizada y en la actualidad su consumo representa aún un porcentaje pequeño (aproximadamente 30%).⁴⁰ Se establece el contenido de yodo en 60 mgr por kg de sal, de manera que con la ingesta diaria normal de sal (unos 3 gramos/día) se cubren las necesidades diarias de yodo, excepto en la mujer embarazada. Toda la población debe utilizar sal yodada al cocinar y aderezar los alimentos, especialmente los niños y mujeres en edad fértil. Su consumo es especialmente importante en mujeres embarazadas y en período de lactancia, aunque este debe ser reducido porque en la mujer embarazada la sal es un factor de mayor riesgo que fuera del embarazo debido a los cambios cardiovasculares propios de la gestación.

Uno de los compromisos más firmes en nuestro país en relación a la profilaxis del déficit de yodo, fue establecido por la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) en su *“Documento de consenso para la prevención y control de los TDY en España”* de 1992 donde se dice textualmente que *“para que la profilaxis con sal yodada llegue a ser eficaz debe formar parte de un Programa de Salud Pública para la Prevención y el Control de los TDY”*^{2, 31}.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó en Diciembre de 2003 el programa para la prevención de las deficiencias de yodo que incluye estas recomendaciones³².

UNICEF España y el Ministerio de Sanidad firmaron en Febrero del 2004 un acuerdo para prevenir los trastornos provocados por el déficit de yodo tanto en mujeres embarazadas como en niños/as y se resaltó la necesidad de tomar medidas para erradicar los trastornos por déficit de yodo, promocionando el consumo de pescado marino, de sal yodada y de las dosis farmacológicas adecuadas de yoduro potásico para el embarazo.

El Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) ha propuesto una serie de recomendaciones, para dicho fin, entre las que se incluyen; recomendar la ingesta de alimentos ricos en yodo, como el pescado de mar o el marisco; realizar campañas de información especialmente dirigidas a las mujeres embarazadas, a los profesionales sanitarios y a los responsables de la salud infantil (pediatras, educadores y centros educativos) recomendando las dosis farmacológicas adecuadas de yoduro potásico para el embarazo y recomendando también la utilización en los comedores escolares de todas las Comunidades Autónomas de sal yodada³³.

En Diciembre del 2004 se redactó un manifiesto sobre la erradicación de la deficiencia de yodo en España, que fue firmado por diferentes sociedades científicas y por representantes de UNICEF España, dejando constancia, entre otros puntos, de que una deficiencia leve o moderada de yodo tiene importantes repercusiones sobre la morbilidad perinatal y sobre el desarrollo cerebral y la maduración intelectual de los niños, entre otros importantes problemas de salud pública y de que la resolución de estos problemas sólo podrá lograrse aumentando la cantidad de yodo en la dieta de la población española. Esto no es posible conseguirlo aumentando tan sólo la ingesta de alimentos con mayor riqueza en yodo, como el pescado, sino recomendando el uso de alimentos enriquecidos con yodo como la sal yodada así como aportando yodo en forma de yoduro potásico (IK) en aquellas situaciones especialmente sensibles como es el caso de la mujer durante el embarazo y la lactancia³⁴. Este manifiesto fue refrendado por el Grupo para la Erradicación de las Deficiencias de Yodo (GTDY) de la Sociedad de Endocrinología y Nutrición en Diciembre de 2006.

La Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFyC) a través del Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PAPPS), tanto del Grupo de la Mujer como del Grupo de Infancia y Adolescencia, ha realizado estas recomendaciones en 2004 y en 2007 incidiendo en esta última en la necesidad de disminuir el consumo de sal de cualquier tipo y la necesidad de suplementar a todas las embarazadas^{35,36}. La Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) recomendó las mismas actuaciones en Diciembre de 2005³⁷.

El Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia aprobado en Consejo de Ministros celebrado el 16 de Junio de 2006 considera en el Objetivo 9.8 "Impulsar acciones para la prevención de la espina bifida, y la erradicación de los trastornos de déficit de yodo, que impida las graves consecuencias que esta carencia produce en niños, niñas y adultos"³⁸.

El Grupo de Trabajo para la prevención de los defectos congénitos del Ministerio de Sanidad y Consumo incluye dentro de sus recomendaciones la importancia de la atención a las necesidades de yodo durante el embarazo³⁹.

En resumen, la deficiencia nutricional de yodo es un problema generalizado en Europa, y afecta a España. Puesto que los trastornos derivados de la deficiencia de yodo son evitables, las políticas en materia de Salud Pública de recomendar el consumo de sal yodada y la eliminación de antisépticos yodados en el período perinatal así como la suplementación de yodo en la mujer embarazada y en el periodo de lactancia con 200-300 µg de yodo al día son acciones sanitarias aconsejables y necesarias y deben ser conocidas por los profesionales sanitarios.

Referencias bibliográficas

- 1 WHO/UNICEF/ICCIDD. Assessment of Iodine Deficiency Disorders and Monitoring their elimination. WHO/NHD/ 01.1, 1999. Descargable en http://whqlibdoc.who.int/hq/1999/WHO_NHD_99.4.pdf
- 2 Escobar F, Morreale G. Yodación universal de la sal: un derecho humano de la infancia. *Endocrinología* 1998; 45: 3-16.
- 3 Glinoer D. Feto-maternal repercussions of iodine deficiency during pregnancy. An Update. *Ann. Endocrinol.*, 2003; 64,1:37- 44.
- 4 Pop V, Kuipens JL, van Baar AL, et al. Low maternal free thyroxine concentrations during early pregnancy are associated with impaired psychomotor development in infancy. *Clin Endocrinol (Oxf)*.1999; 50: 149-55.
- 5 Haddow JE, Palomaki Ge, Allan WC; et al. Maternal thyroid deficiency during pregnancy and subsequent neuropsychological development of the child. *N Engl J Med*. 1999; 341: 549-55.

- 6 Van Wassenaer AG, Kok JH, Dekker FW, de Vijlder JJM. 1997. Thyroid function in very preterm infants: influences of gestational age and disease. *Pediatr Res.* 42(5):604-9.
- 7 Delange F. Iodine deficiency as a cause of brain damage. *Postgrad Med J* 2001; 77(906):217- 20.
- 8 Delange F. Optimal Iodine Nutrition during Pregnancy, Lactation and the Neonatal Period. *Int J Endocrinol Metab* 2004; 2:1-12
- 9 WHO, UNICEF, and ICCIDD. Assessment of the Iodine Deficiency Disorders and monitoring their elimination. Geneva: WHO publication. WHO/NHD/01.1; 2001:1-107. Descargable en. http://www.iodinenetwork.net/documents/iodine_deficiency.pdf
- 10 Consenso para la prevención y control de los trastornos causados por la deficiencia de yodo en España. *Endocrinología* 1993; 49: 305-7.
- 11 Estrategia NAOS. Ministerio de Sanidad y Consumo .2005
- 12 WHO/UNICEF/ICCIDD. Indicators for assessing Iodine Deficiency Disorders and their control through salt iodisation. WHO/NUT/94.6. Geneva: WHO, 1994
- 13 Escobar F. Nuevos estudios sobre deficiencia de yodo en España. *Endocrinología* 1993; 40:205-210
- 14 Als C, Helbling A, Peter K, Haldimann M, Bernhard Zimmerli B, Gerber H. Urinary Iodine Concentration follows a Circadian Rhythm: A Study with 3023 Spot Urine Samples in Adults and Children. *J Clin Endocrinol Metab.* 2000; 85(4):1367-9.
- 15 Wu T, Liu GJ, Li P, Clar C. Iodised SALT for preventing iodine deficiency disorders (Cochrane Review) In: *The Cochrane Library, Issue 1* 2003. Oxford: Update Software.
- 16 Morreale G, Escobar F. El yodo durante la gestación, lactancia y primera infancia. Cantidades mínimas y máximas: de microgramos a gramos. *An Esp Pediatr* 2000; 53: 1-5.
- 17 Glinoe D. Feto-maternal repercussions of iodine deficiency during pregnancy. *An Update. Ann. Endocrinol.*,2003; 64,1:37- 44.
- 18 Delange F. Optimal Iodine Nutrition during Pregnancy, Lactation and the Neonatal Period. *Int J Endocrinol Metab* 2004; 2:1-12
- 19 Delange F. Iodine deficiency as a cause of brain damage. *Posgrad Med J* 2001; 77:217-220
- 20 Morreale G, Escobar F. Consequences of Iodine Deficiency for Brain Development. En Morreale G, De Vijlder J.J.M, Butz S, Hostalek U (edis.). *The Thyroid and Brain.* Stuttgart, Germany. Schattauer. 2003; 33-56
- 21 Delange F. Physiopathology of iodine nutrition. In: RK Chandra, editor. *Trace Elements in nutrition of children.* New York: Raven Press; 1985: 291-9
- 22 Delange F. Requirements of iodine in humans. In: Delange F, Dunn JT, Glinoe D, editors. *Iodine Deficiency in Europe. A continuing concern.* New York: Plenum Press 1993: 5-16
- 23 Semba RD, Delange F. Iodine in human milk: perspectives for infant health. *Nutr Rev.* 2001; 59 (8):269-78.
- 24 Dorea JG. Iodine nutrition and breast-feeding. *J Trace Elem Med Biol.* 2002;16(4):207-20.
- 25 Morreale G, Obregon MJ, Escobar F. Is neuropsychological development related to maternal hypothyroidism or to maternal hypothyroxinemia? *J Clin Endocrinol Metab.* 2000; 85:3975-87.
- 26 Lavado-Autric R, Auso E, Garcia-Velasco JV, Arufe Mdel C, Escobar del Rey F, Berbel P. Early maternal hypothyroxinemia alters histogenesis and cerebral cortex cytoarchitecture of the progeny. *J Clin Invest* 2003; 111(7):1073-82.
- 27 Meijer WJ, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, van den Brande JL. Transient hypothyroxinemia associated with developmental delay in very preterm infants. *Arch Dis Child* 1992; 67:944-47.
- 28 Lucas A, Morley R, Fewtrell MS. Low triiodothyronine concentration in preterm infants and subsequent intelligence quotient (IQ) at 8 year follow up. *BMJ* 1996; 312:1132-33.
- 29 Reuss ML, Paneth N, Pinto-Martin JA, Lorenz JM, Susser M. The relation of transient hypothyroxinemia in preterm infants to neurologic development at two years of age. *New Engl J Med* 1996; 334:821-26.
- 30 Arena J, Emparanza JI. Los antisépticos yodados no son inocuos. *An Esp Pediatr* 2000; 53:25-29
- 31 Grupo de Trabajo del déficit de yodo. Déficit de yodo en España: situación actual. descargable en <http://www.seenweb.org/profesional/grupostrabajo/articulos/yodo1.pdf>
- 32 www.msc.es
- 33 UNICEF y el Ministerio de Sanidad y Consumo a favor de la lactancia materna y contra el déficit de yodo. Descargable en <http://www.aeped.es/pdf-docs/2004/unicef-msc.pdf>
- 34 Manifiesto sobre la erradicación del déficit de yodo en España. Descargable en http://www.aeped.es/pdf-docs/2005/manifiesto_yodo.pdf
- 35 Arribas L, Alonso E, Bailon A, Coutado I et al. Actividades preventivas en la mujer. *Aten Primaria*, 2007; 39 (sup. 3):123-150
- 36 Soriano J, Cortes JJ, Delgado J, Galbe J et al. Programa de la infancia y la adolescencia.
- 37 Díaz-Cadorniga FJ, Monreale G, Velasco I, Gallo M, Arena J. Yodo y embarazo. La situación en España. *Prog obstet ginecol*, 2007; 50 (2):5-20. *Primaria*, 2007; 39 (sup. 3):151-161
- 38 <http://www.mtas.es/SGAS/FamiliaInfanc/infancia/PlanesInformes/PlanEstra2006Espa.pdf>. Aprobado en reunión de Consejo de Ministros celebrada el 16 de junio de 2006
- 39 Arena J. Necesidades de yodo durante la gestación. En Grupo de Trabajo del Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía para la Prevención de defectos congénitos.* Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006:21-24
- 40 Morreale de Escobar G et al. Metabolismo de las hormonas tiroideas y el yodo en el embarazo. Razones experimentales para mantener una ingesta de yodo adecuada en la gestación. *Endocrinol Nutr.* 2008;55(Supl 1): 7-17
- 41 Vermiglio F, Lo Presti VP, Moleti M et al. Attention deficit and hyperactivity disorders in the offspring of mothers exposed to mild-moderate iodine deficiency: a possible novel iodine deficiency disorder in developed countries. *J Clin Endocrinol Metab.* 2004;89:6054-6



OBESIDAD INFANTIL EN ESPAÑA. EPIDEMIOLOGÍA, COMORBILIDADES Y PREVENCIÓN CON ESPECIAL REFERENCIA A LA POBLACIÓN ADOLESCENTE.

Miguel García-Fuentes

Carlos Redondo Figuero

Domingo González-Lamuño

María José Noriega Borge

Pedro de Rufino Rivas

Marcela González-Gross

Gloria Bueno Lozano

Luis Moreno Aznar

Introducción

La obesidad y las comorbilidades que se derivan de la misma representan un grave problema sanitario tanto en los países desarrollados como en aquellos que se encuentran en vía de desarrollo. Más de mil millones de personas en todo el mundo presentan sobrepeso y la evolución rápidamente creciente de las tasas de prevalencia de la obesidad justifica la valoración realizada por la Organización Mundial de la Salud en relación a este problema que ha calificado de «Epidemia del Siglo XXI», cuyas consecuencias en relación a la salud y al gasto sanitario son imprevisibles a medio plazo. A este respecto, en nuestro país los trastornos y patologías asociados a la obesidad representan cada año un coste de aproximadamente dos mil millones de euros, lo que equivale al 7 % del total de gastos del Sistema Nacional de Salud.

La obesidad es causa de diversas complicaciones orgánicas como la hipertensión, hipercolesterolemia y resistencia a la insulina, entre otras, que condicionan la aparición de enfermedades responsables de una elevada morbimortalidad (diabetes, enfermedad cardiovascular, etc.) Si bien las consecuencias graves de la obesidad se manifiestan en la población adulta, ya durante la infancia van desarrollándose las alteraciones metabólicas y las lesiones vasculares responsables de la aparición posterior de dicha patología. La mayoría de los estudios en relación al fenómeno denominado «tracking» (tendencia de un individuo a mantener en el tiempo un determinado factor de riesgo) han puesto de manifiesto que la presencia de obesidad en la infancia y adolescencia, persiste en mayor o menor medida durante la edad adulta. La adolescencia es una etapa crítica del desarrollo de gran relevancia en relación a la obesidad. Con frecuencia los adolescentes obesos presentan marcadores de riesgo cardiovascular y aproximadamente el 40 % de los mismos van a continuar siendo obesos en la edad adulta. Por otra parte las características psicológicas inherentes a la adolescencia dificultan la implementación de medidas preventivas y de tratamiento de la obesidad en esta edad.

En este informe se aportan en primer lugar datos epidemiológicos de la obesidad infantil en España comparándolos con los existentes en otros países. Se revisan así mismo las complicaciones de la obesidad y las estrategias actuales de prevención, con especial referencia a la adolescencia.

Indicadores

Los cambios permanentes de la talla y la masa muscular durante la infancia determinan que la obesidad no pueda ser evaluada únicamente mediante la medida del peso. El índice de masa corporal (IMC: $\text{peso}/\text{talla}^2 = \text{kg}/\text{m}^2$) es una medida útil de la adiposidad, ya que tiene en cuenta los cambios en la talla, aunque tiene importantes limitaciones que han sido comentadas ampliamente¹. El IMC es útil para la monitorización del sobrepeso y la obesidad en la población y para la detección de individuos con exceso de grasa corporal^{2,3}. En adultos, se define obesidad cuando el IMC es $\geq 30 \text{ kg}/\text{m}^2$. En niños y adolescentes es necesario el uso de los percentiles por edad y sexo. El International Obesity Task Force (IOTF) ha desarrollado una definición del sobrepeso y la obesidad para niños y adolescentes, basada en estudios representativos de seis países⁴. Los autores proponen puntos de corte equivalentes a 25 y 30 kg/m^2 para cada edad y sexo. Con ellos se podrá definir en los niños y adolescentes sobrepeso y obesidad, respectivamente. Estos puntos de corte son muy útiles desde el punto de vista epidemiológico, ya que son aplicables a nivel internacional y permiten hacer comparaciones de distintas poblaciones en todo el mundo.

El IMC es un indicador que tiene buena especificidad pero poca sensibilidad⁵. Ello es debido seguramente a que, en la infancia, los cambios en el IMC son paralelos a los cambios en la masa no grasa, y no así a los cambios en la masa grasa corporal⁶. Para precisar el diagnóstico del exceso de grasa será necesario obtener mejores estimaciones del compartimento grasa corporal, a través del uso de otras medidas antropométricas o de otros métodos más sofisticados⁷. En la práctica, cuando un niño o adolescente presenta un IMC elevado, se debería confirmar el diagnóstico de obesidad midiendo la grasa corporal. En estudios epidemiológicos se podría hacer mediante la medida de pliegues cutáneos o impedancia bioeléctrica⁸. A nivel asistencial, se podrían utilizar los mismos métodos u otros más sofisticados, pero cada vez más disponibles, sobretodo en medio hospitalario⁹.

Epidemiología en España.

En España son pocos los estudios que se han llevado a cabo sobre muestras representativas de la población infantil. El primer estudio epidemiológico sobre obesidad infantil en nuestro país se denominó Paidos'84 y se realizó sobre una muestra representativa de la población escolar en España, en 1984. La prevalencia de obesidad, estimada mediante la medida de pliegues cutáneos, oscilaba, en varones, entre 2.5 y 6.7%, en Andalucía y el Centro-Norte de España, respectivamente y, en mujeres, entre 1.9 y 7.7%, en Cataluña-Baleares y la región Norte, respectivamente¹⁰.

En el estudio enKid¹¹, realizado en una muestra representativa de la población española entre los 2 y los 24 años, se ha observado que, utilizando los valores de referencia de Cole et al⁴, las prevalencias de sobrepeso + obesidad fueron las siguientes: 27.5% de 2 a 5 años, 33.5% de 6 a 9 años, 26.0% de 10 a 13 años y 21.2% de 14 a 17 años. Las prevalencias de obesidad fueron: 9.0% de 2 a 5 años, 9.2% de 6 a 9 años, 4.7% de 10 a 13 años y 5.9% de 14 a 17 años. La prevalencia de sobrepeso + obesidad más baja se observó en la región Noreste (21.8%) y la más elevada en Canarias (32.8%).

La prevalencia de sobrepeso y obesidad se ha determinado también en adolescentes españoles de 13 a 18 años (Estudio AVENA), que fueron estudiados en cinco ciudades (Santander, Zaragoza, Madrid, Murcia y Granada). La prevalencia de sobrepeso + obesidad fue de 25.69% en varones y de 19.13% en mujeres¹². En estos adolescentes se obtuvo también una estimación de la grasa corporal a partir de la medida de los pliegues cutáneos.

Comparación de los datos españoles con otros países.

La prevalencia de la obesidad es elevada tanto en Europa¹³ como en Estados Unidos¹⁴ e incluso en países menos desarrollados¹⁵. Recientemente se ha revisado la literatura y se ha recopilado la experiencia internacional sobre la prevalencia de obesidad en niños y adolescentes de un gran número de países de todos los continentes¹⁶. La comparación de unos países a otros es a menudo difícil debido a la diferente metodología utilizada y sobretudo a que los valores de referencia utilizados son distintos.

Se pudo comparar la prevalencia de sobrepeso + obesidad teniendo acceso a las bases de datos originales de distintos países (España, Rusia, USA, Brasil, China, Inglaterra y Escocia)¹⁷. Se consideró como patrón de referencia el estándar internacional propuesto por el IOTF4. En niños de 6-7 años se observó que los aragoneses eran aquellos con una mayor prevalencia, incluso superior a la de los americanos, aproximadamente en el mismo año (Figura 1).

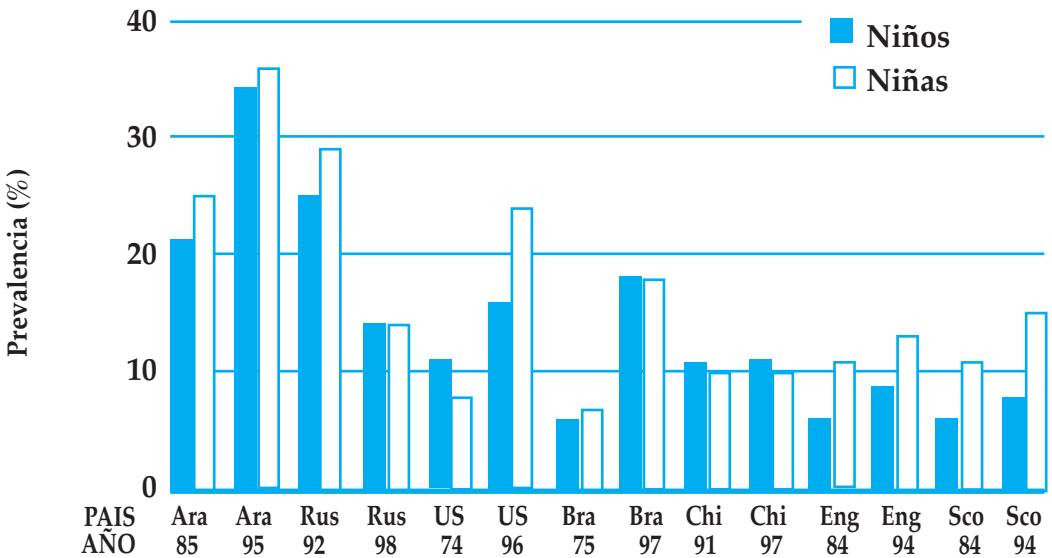


Figura 1 Prevalencia de obesidad según sexo en niños de 6-7 años de diferentes regiones o países. Cambio observado en el transcurso de un periodo de varios años (Ara = Aragón, Rus = Rusia, US = Estados Unidos, Bra = Brasil, Chi = China, Eng = Inglaterra, Sco = Escocia)

En adolescentes de 13-14 años, los que presentaban mayor prevalencia eran los americanos, seguidos en este caso por los aragoneses (Figura 2)¹⁷.

En Europa, se han comparado los datos disponibles en distintos países y se ha observado que la prevalencia de sobrepeso y obesidad en niños y adolescentes oscila entre 9 % en Bulgaria y 39 % en Creta. En España, la prevalencia se encontraba entre las más altas, un 27 %¹⁸.

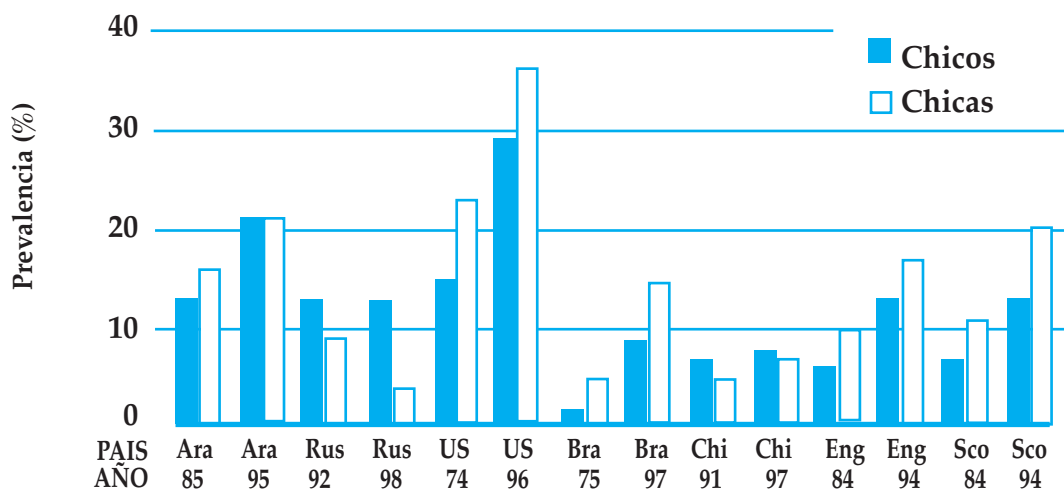


Figura 2. Prevalencia de obesidad según sexo en niños de 13-14 años de diferentes regiones o países. Cambio observado en el transcurso de un periodo de varios años (Ara = Aragón, Rus = Rusia, US = Estados Unidos, Bra = Brasil, Chi = China, Eng = Inglaterra, Scp = Escocia)

Tendencias de incremento en España y otros países.

En la mayoría de los países se ha observado una tendencia al aumento de la prevalencia de sobrepeso y obesidad¹⁶. En Aragón se valoró la prevalencia de sobrepeso y obesidad en niños de 6-7 años y adolescentes de 13-14 años, desde 1985-86 hasta 1995-96². Se observó que en niños de 6-7 años las prevalencias de sobrepeso fueron mayores en niñas que en niños; sin embargo, en adolescentes, las prevalencias fueron mayores en varones que en mujeres. En niños de 6-7 años la tendencia desde 1985-1986 a 1995-1996 fue a un aumento progresivo tanto en niños como en niñas. En adolescentes, la tendencia al aumento de la prevalencia de obesidad fue significativa únicamente en el caso de los varones.

La tasa de cambio de la prevalencia de sobrepeso + obesidad ha aumentado en los últimos años, desde 0.8 %/año (1985 a 1995) a 2.33 %/año (1995 a 2000-2002) en varones y desde 0.5 %/año (1985 a 1995) a 1.83 %/año (1995 a 2000-2002) en mujeres (Figura 3)¹².

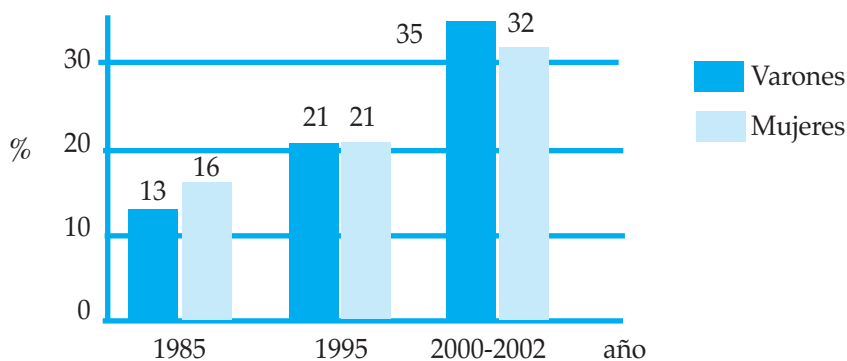


Figura 3. Prevalencia de sobrepeso más obesidad por sexos desde 1985 hasta el periodo 2000-2002. Se aprecia como la tasa de cambio ha sido superior en los varones

En mujeres, la tasa de incremento del porcentaje de grasa corporal fue similar si se compara el período 1980 a 1995 y el período de 1995 a 2000-2002: 0.26 y 0.23%/año, respectivamente, a los 13 años y 0.16 y 0.17%/año, respectivamente, a los 14 años (Figura 4)¹².

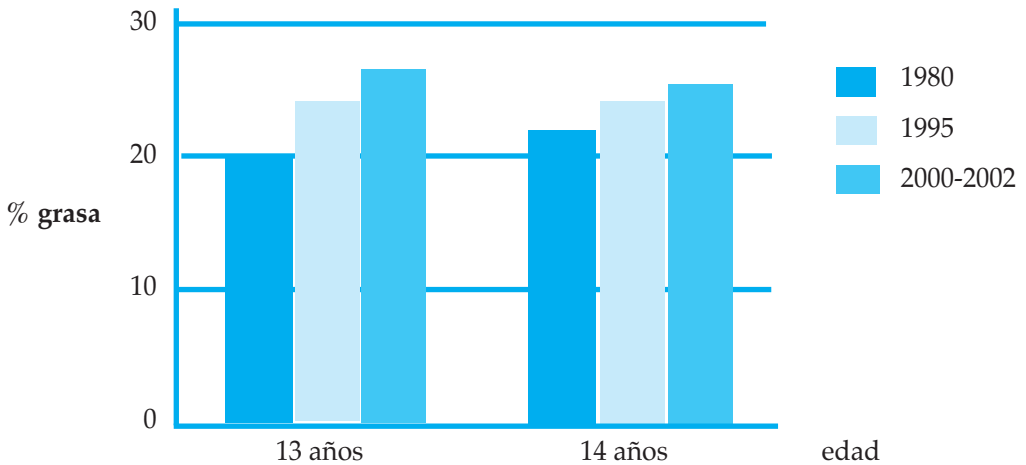


Figura 4. Incremento del porcentaje graso en adolescentes de 13-14 años en tres periodos: 1980, 1995 y en 2000-2002. Se aprecia cómo el incremento en los varones ha sido mayor que en las mujeres

No solo es importante valorar la grasa o adiposidad total, sino también la distribución de la grasa, ya que ésta tiene un mayor impacto en las complicaciones metabólicas de la obesidad. En Zaragoza, se observó una tendencia a una distribución más central de la grasa corporal, valorada mediante pliegues cutáneos, desde 1980 a 1995¹⁹. Este aumento fue más importante en los varones y en las edades inferiores de entre las estudiadas (6-11 años en varones y 6-7 años en mujeres). Estas observaciones fueron independientes de los cambios en el IMC¹⁹. También, desde 1995 a 2000-2002 se ha observado un aumento en el perímetro de la cintura en varones de 13 años y en mujeres de 14 años²⁰. Las tasas de cambio fueron 0.53 y 0.86 cm/año en varones y 0.67 y 0.87 cm/año en mujeres²⁰.

Efecto de sexo, edad y nivel socioeconómico.

En los niños aragoneses en edad escolar, la prevalencia de obesidad era superior en las niñas que en los niños; sin embargo, en los adolescentes las prevalencias fueron más elevadas en chicos que en chicas². En el Estudio enKid, las prevalencias de sobrepeso y obesidad fueron superiores en los niños que en las niñas¹¹.

En los escolares aragoneses, la prevalencia de obesidad fue superior en los niños de 6-7 años que en los adolescentes de 13-14 años. Resultados similares fueron observados también en el Estudio enKid¹¹.

En la experiencia con los escolares aragoneses, se observó que la prevalencia de sobrepeso + obesidad aumentaba en varones desde el nivel socio-económico alto hacia el medio-bajo; sin embargo, el efecto del nivel socioeconómico en la prevalencia del sobrepeso + obesidad en mujeres, no fue estadísticamente significativo²¹. En el estudio enKid, se observó

también que la obesidad es mayor en niveles socioeconómicos y de estudios más bajos¹¹. En un reciente análisis de los adolescentes del estudio AVENA²² se observó que entre los principales factores determinantes del sobrepeso y obesidad infantil, se encuentra la baja educación de la madre.

Comorbilidades asociadas a la obesidad. Diabetes tipo 2 y síndrome metabólico

El adolescente obeso presenta con frecuencia una serie de comorbilidades, recientemente revisadas en diferentes publicaciones^{23,24}, que constituyen factores de riesgo cardiovascular. Son muchos los estudios que avalan que dichos factores de riesgo deben ser considerados no solo en los adultos, sino también en la población infantil y en los adolescentes²⁵⁻²⁷. En relación al *metabolismo lipídico*, los adolescentes obesos presentan con frecuencia un perfil lipídico aterogénico (incremento del colesterol total, colesterol ligado a las lipoproteínas de baja densidad y triglicéridos, y disminución del colesterol ligado a las lipoproteínas de alta densidad^{28,29}). Estas alteraciones están relacionadas con el hiperinsulinismo que suele asociarse a la obesidad, lo cual determina un incremento de la síntesis de colesterol y de las lipoproteínas de muy baja densidad. Ello provoca un incremento de triglicéridos y de LDL que a su vez condiciona que la degradación de las HDL supere a la capacidad de síntesis³⁰.

La obesidad en niños y adolescentes se asocia con frecuencia a hipertensión. Los niños obesos suelen presentar hipertensión en un alto porcentaje de casos (aproximadamente la cuarta parte de los que presentan un IMC superior al percentil 90 y la tercera parte de los que tienen un IMC superior al percentil 95). Desde el punto de vista fisiopatológico se ha invocado, para explicar la asociación entre obesidad e hipertensión, una hiperactividad del sistema nervioso simpático en relación al parasimpático³¹. Así mismo la resistencia a la insulina también ha sido invocada en la patogenia de la hipertensión asociada a la obesidad a través de un mecanismo de sobrecarga de volumen, aunque existen dudas al respecto³². La hipertrofia del ventrículo izquierdo y la microalbuminuria se utilizan como signos de afectación de órganos diana a tener en cuenta en casos de hipertensión.

• Otras complicaciones no directamente relacionadas con el riesgo cardiovascular.

Los adolescentes obesos tienen tendencia a la depresión y dificultades para la integración social³³. Ello puede dificultar el tratamiento creando un círculo vicioso obesidad-intervención que se retroalimentan. En algunos casos pueden llegar a plantear problemas de inadaptación social. A nivel hepático el adolescente obeso puede presentar una esteatosis hepática que es muy frecuente en los adultos con obesidad (hasta el 30%)³⁴. También es frecuente la litiasis biliar, especialmente en las adolescentes obesas que se han sometido a un programa de adelgazamiento intenso y rápido. El sobrepeso y la obesidad predisponen a alteraciones ortopédicas en cadera (epifisiolisis) y rodilla. Asimismo predispone al síndrome de apnea obstructiva del sueño, que puede llegar a provocar hipertensión pulmonar.

• Diabetes tipo 2.

Clásicamente se consideraba que la diabetes tipo 2 era típica de los adultos a partir de los 40 años. Sin embargo, en los últimos años se han observado diagnósticos en adolescentes y niños prepúberes. Una reciente revisión de la Academia Americana de Diabetes sugiere que aproximadamente el 45 % de los casos de diabetes pediátrica en el momento actual son de

tipo 2. El CDC (Centro de Control de Enfermedades) determina que si prosigue el incremento de la obesidad en el mundo, uno de cada tres recién nacidos en el año 2000 podría desarrollar una diabetes en el futuro³⁵.

La prevalencia de diabetes tipo 2 en niños es difícil de establecer. Antes de la década de los 90 era extraño encontrar estadísticas significativas. En el año 1994, la diabetes tipo 2 ya representaba más del 16 % de los nuevos casos de diabetes diagnosticados en niños de Estados Unidos (36) y, en el año 1999, dependiendo del área geográfica considerada, se publicaban prevalencias entre el 8% y el 45%, señalándose ya diferencias étnicas evidentes^{37,38}. Estados Unidos y Canadá son los países que han referido el mayor número de nuevos casos de diabetes tipo 2 en niños y adolescentes. En el momento actual se considera que la padecen del 1 al 2.5 por mil de niños canadienses de entre 5 y 14 años y del 2.3 al 3.5 por mil de adolescentes entre los 15 y 19 años^{37,39}. La prevalencia de diabetes tipo 2 en niños europeos no es tan importante como lo que sucede en Estados Unidos. El primer niño con diabetes tipo 2 se diagnosticó en 1993, y hasta el año 2001 han aparecido 17 nuevos casos, 15 de los cuales eran de etnia oriental⁴⁰.

En relación a edad y sexo, la edad media de los casos publicados se sitúa entre los 13 y 14 años, coincidiendo con un estadio puberal mayor o igual a un Tanner III. Parece existir mayor susceptibilidad para padecer la enfermedad en la niña que en el niño (relación 1,7:1). La agregación familiar es importante, estimándose que entre el 60 y el 80% de los pacientes presentan antecedentes de diabetes tipo 2 en familiares de primer grado³⁷.

Aunque otros factores se asocian a la aparición de diabetes tipo 2 en niños (antecedentes familiares y etnia, entre otros) el factor de riesgo más importante es la obesidad⁴¹. En un estudio sobre la diabetes infantil, se observó que el 90% de los adolescentes con diabetes tipo 2 presentaban exceso de peso; sin embargo, en los niños con diabetes tipo 1, el exceso de peso sólo se observó en el 25 % de los mismos⁴².

En un grupo de 167 niños obesos de distintas etnias, Sinha et al han observado que la intolerancia a la glucosa estaba presente en el 25% de los niños más jóvenes y en el 21% de los adolescentes⁴².

En España, en una serie similar de niños obesos, utilizando los mismos criterios de diagnóstico, la prevalencia de intolerancia a la glucosa es del 7,4%, muy similar a la encontrada en otras poblaciones de niños con obesidad en Europa⁴³.

La resistencia a la insulina-hiperinsulinismo es una anomalía metabólica que se observa con frecuencia en la población infantil con obesidad. Los métodos que permiten una correcta valoración de la misma son de elevado coste económico e invasivos, por lo que se discute cual puede ser el mejor índice clínico para su valoración. En el momento actual, se considera al índice HOMA, basado en determinaciones basales de glucemia e insulinemia, como el mejor indicador clínico de resistencia a la insulina⁴⁴, aunque todavía no se sabe cuál es el punto de corte óptimo a partir del cual establecer la existencia de resistencia a la insulina. Lo anterior, es aún más difícil en la población infantil, en la cual es necesario el establecimiento de puntos de corte específicos teniendo en cuenta el sexo, la edad y el estadio de maduración sexual. En cualquier caso, valores cercanos a 2.5-3.0 parecen ser los más adecuados⁴⁴.

Si tenemos en cuenta los valores del índice HOMA en la población infantil, al menos 35.8 % de los niños obesos presentarían resistencia a la insulina⁴³. Dicha resistencia a la insulina está modulada a su vez por factores genéticos, ambientales y por la pubertad donde la secreción de hormonas, como la GH, favorece el hiperinsulinismo. Conforme se incrementa la resistencia a la insulina, aumenta el deterioro de la célula β pancreática hasta llegar un momento en que es máximo con el consiguiente debut clínico de una diabetes tipo 2. Los conocimientos actuales sugieren que los pacientes con riesgo de padecer diabetes tipo 2 tienen un defecto intrínseco en la secreción de insulina de la célula beta pancreática. Sin embargo, esta anomalía permanece clínicamente silente hasta que existen factores ambientales que inducen resistencia a la insulina. Entonces, ante un aumento de la demanda para secretar insulina, inicialmente existe una hipersecreción compensadora pero ésta termina por fracasar, sobre todo ante la existencia de hiperglucemia o de alteraciones lipídicas asociadas. De esta forma, la secreción de la célula beta declina hasta aparecer una diabetes franca³⁷. Por tanto, el comienzo del proceso patológico es inaparente la mayor parte de las veces y soslaya los esfuerzos médicos para intervenir.

Como conclusión, cada vez es mayor la evidencia a favor de que la responsable de la diabetes tipo 2 es una destrucción progresiva de las células beta seguramente mediada por factores metabólicos genéticamente determinados, junto con el aumento de factores inflamatorios (interleucinas) que inducen apoptosis y disminución del volumen de células beta. La hiperglucemia y el aumento de ácidos grasos libres en sangre son capaces de activar dicha apoptosis⁴⁵. La resistencia a la insulina se asocia estrechamente a la obesidad, sobre todo de tipo visceral. Durante la pubertad, aumenta la secreción de hormona de crecimiento, lo que promueve un estado fisiológico de resistencia a la insulina.

La diabetes tipo 2 es a menudo asintomática. Lo que sí es necesario identificar son los factores de riesgo asociados: obesidad, hipertensión, dislipidemia, acantosis nígricans, pubertad precoz, síndrome del ovario poliquístico, hiperuricemia y esteatosis hepática⁴⁶. Alrededor del 20% de los adolescentes con diabetes tipo 2 presentan los denominados «síntomas cardinales» de la enfermedad como son: poliuria, polidipsia y pérdida de peso. La cetoacidosis diabética como forma de presentación es excepcional, pero se ha referido en jóvenes afroamericanos e hispanos, atribuyéndose a factores relacionados con susceptibilidad genética³⁷.

La Asociación Americana de Diabetes establece como glucemia normal en ayunas los valores inferiores a 100 mg/dL (6,11 mMol/L). Los pacientes con cifras en ayunas entre 100 y 125 mg/dL tienen una intolerancia a la glucosa. Aquellos con glucemia en ayunas ≥ 126 mg/dL tienen diabetes. Para realizar el diagnóstico es necesario obtener dos lecturas elevadas en días diferentes. A las dos horas de una sobrecarga oral con 75 g de glucosa, un valor plasmático < 140 mg/dL se considera normal, valores ≥ 140 y < 200 se consideran como intolerancia a la glucosa, y cifras ≥ 200 mg/dL son diagnósticas de diabetes ⁴⁶. Una muestra aleatoria de glucemia ≥ 200 mg/dL es diagnóstica de diabetes si el paciente presenta síntomas adicionales, como es la poliuria. Para distinguir entre diabetes tipo 1 y tipo 2 pueden resultar de utilidad las determinaciones plasmáticas de: insulina basal, péptido C (presente o elevado en la diabetes tipo 2 y disminuido o ausente en la tipo 1) y anticuerpos frente a la célula beta pancreática (ICAs), frente a la insulina (AAI), frente a la decarboxilasa del ácido

glutámico (GADA) y frente a la tirosinofosfatasa (ICA-512). Estos últimos son positivos en alrededor del 90% de los pacientes recién diagnosticados de diabetes tipo 1³⁷.

Existe escasa experiencia en el abordaje terapéutico del niño con diabetes tipo 2. Debe ser multidisciplinar e incluye: alimentación adecuada, actividad física regular, modificaciones del estilo de vida (evitar sedentarismo) y, en algunas ocasiones, antidiabéticos orales. Mantener el peso adecuado con una dieta saludable y con actividad física aeróbica y regular de 30 minutos al día debe prevenir la aparición de diabetes tipo 2 en la población infantil de riesgo. El seguimiento clínico es primordial. Consistirá en la medición seriada de glucemias en ayunas y postprandiales. La HbA1C debe mantenerse < 7% y la glucemia basal entre los 70 y los 100 mg/dL. Cada año hay que controlar la albuminuria, la función renal y realizar el cribado de posible retinopatía. Asimismo deberá hacerse cribado de otros componentes asociados a la insulinoresistencia como son: hipertensión arterial, hipertrigliceridemia y disminución de la fracción HDL del colesterol. La agrupación de estos factores junto con la obesidad es lo que en el momento actual se denomina síndrome metabólico que se está convirtiendo en uno de los principales problemas de salud pública del siglo XXI y está resultando ser una de las complicaciones más temidas de la obesidad.

Estrategias de intervención

Las elevadas tasas de prevalencia de la obesidad y su tendencia ascendente obligan a desarrollar al máximo todas las estrategias de intervención (preventivas y terapéuticas).

• Prevención primaria.

Un problema de la magnitud de la obesidad, justifica la realización de medidas de prevención universal o prevención primaria dirigidas a toda la población. En la prevención pediátrica las actuaciones deben dirigirse tanto a los niños como a sus familias y deben ser fundamentalmente de tipo educativo, centrándose en la mejora de los estilos de vida (alimentación y actividad física). Las escuelas son lugares de intervención muy apropiados pero también deben realizarse en otros medios (comunidades de vecinos, medios de comunicación, etc.) El personal de los centros de salud y consultas especializadas debe reforzar estas acciones aprovechando los controles de salud. Es absolutamente necesario que las administraciones públicas, educativas y sanitarias, faciliten la adopción de estilos de vida saludables, mediante la instauración de medidas políticas y sociales. A este respecto es importante el sector de la alimentación y la mejora de las infraestructuras, transportes y medios de comunicación⁴⁷.

Durante las últimas décadas se han prodigado los programas de intervención primaria en todos los países desarrollados. Aunque las limitaciones derivadas de las diferencias metodológicas empleadas así como de la diversidad sociocultural de los distintos países dificultan establecer el nivel de evidencia de la utilidad de estos programas preventivos, es generalmente bien aceptada la necesidad de estas intervenciones, que son propiciadas desde las administraciones nacionales y desde los comités sanitarios internacionales. A este respecto en nuestro país, en el año 2005 el Ministerio de Sanidad y Consumo español presentó la estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS)^{48,49} en colaboración y coordinación con las comunidades autónomas. En la Tabla 1 se señalan los ob-

jetivos de este proyecto destacándose la importancia de las acciones dirigidas a la población infantil.

Tabla 1. Objetivos de la estrategia Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS)

- Fomentar políticas y planes de acción destinados a mejorar los hábitos alimentarios y aumentar la actividad física en la población. Estas políticas deberán ser sostenibles, integrales y buscar una amplia participación de la sociedad.
- Sensibilizar e informar a la población del impacto positivo que, para su salud, tienen una alimentación equilibrada y la práctica regular de actividad física.
- Promover la educación nutricional en el medio familiar, escolar y comunitario.
- Estimular la práctica de la actividad física regular en la población, y especialmente en los escolares.
- Propiciar un marco de colaboración con las empresas del sector alimentario para promover la producción y distribución de productos que contribuyan a una alimentación más sana y equilibrada.
- Sensibilizar a los profesionales del Sistema Nacional de Salud para impulsar la detección sistemática de la obesidad y el sobrepeso en la población.
- Realizar el seguimiento de las medidas propuestas y la evaluación de los resultados obtenidos a través de la estrategia.

La falta de datos representativos a nivel europeo de prevalencia de sobrepeso y obesidad fue determinante para la financiación dentro del Sexto Programa Marco del proyecto HELENA (Healthy Lifestyle in Europe by Nutrition in Adolescence), coordinado desde España por el Prof. Luis Moreno Aznar de la Universidad de Zaragoza, coautor de este informe. En este proyecto participan 26 grupos de 10 países y se van a obtener por primera vez datos de prevalencia de sobrepeso y obesidad de adolescentes entre 13 y 16 años a nivel europeo comparables. Asimismo, se aportarán datos de interés para el establecimiento de políticas y desarrollo ambiental que faciliten las conductas positivas para la salud y estilos de vida saludables (www.helenastudy.com).

Otros proyectos europeos de intervención primaria en curso en los que participan autores de este informe son:

1) Estudio IDEFICS (Identification and prevention of Dietary –and lifestyle– induced health EF-fects In children and infantS), proyecto a cinco años que se inició en septiembre de 2006, en el que participan 23 institutos de investigación y empresas de 11 países de la Unión Europea. En este proyecto serán intervenidos 17.000 niños de edades comprendidas entre 2 y 10 años (<http://www.ideficsstudy.eu/Idefics>);

2) HEALTH(a)WARE (www.health-a-ware.eu), proyecto financiado dentro del programa Sócrates-Comenius y coordinado por el Prof. Hanno Strang de la Universidad Humboldt de Berlín, en el que participan grupos de 6 países europeos. La parte española está coordinada por la Dra. Marcela González-Gross de la Universidad Politécnica de Madrid. En este pro-

yecto se pone en marcha un programa de intervención en colegios de educación secundaria y se considera que el profesor de educación física es un profesor cercano a los adolescentes y probablemente el más indicado para educar en materia de salud. En el contexto de este proyecto se han elaborado materiales de apoyo para el profesor con contenidos amplios de salud y estilo de vida. Se está ya trabajando con grupos piloto en colegios de Cantabria y la Comunidad de Madrid, al igual que en otros grupos en los cinco países restantes (Austria, Noruega, Alemania, Chequia, Polonia).

- **Prevención en la adolescencia.**

La adolescencia es una edad crítica en el desarrollo físico y psicosocial del individuo, y debe ser considerada una edad de riesgo para el desarrollo de la obesidad. Las características psicológicas y personales del adolescente condicionan que las medidas educativas y de prevención primaria resulten poco útiles. Por otra parte con frecuencia el adolescente obeso presenta comorbilidades que requieren medidas diagnósticas y terapéuticas. Por todo ello, la prevención del adolescente debe completarse en otros planos de actuación diferentes a la prevención primaria, a los que se hace referencia en el reciente consenso elaborado por la SEEDO para la prevención de la obesidad⁵⁰. En dicho documento se considera que, además de la *prevención primaria o universal*, debe tenerse en cuenta una prevención selectiva, dirigida a grupos poblacionales con mayor riesgo entre los que se incluye a los adolescentes y una prevención indicada dirigida a individuos con alto riesgo por padecer ciertas enfermedades o estar sometidos a determinadas medicaciones.

Por lo tanto, y siguiendo la terminología adoptada por la SEEDO, en el adolescente se debe realizar una *prevención selectiva* por su especial riesgo y por la dificultades que entraña su intervención, y una *prevención indicada* teniendo en cuenta la frecuencia de la aparición de complicaciones en esta edad que deberán ser diagnosticadas y eventualmente tratadas. Para ello se requiere, un adecuado respaldo institucional y un máximo aprovechamiento y coordinación de los recursos educativos y sanitarios (Figura 5). En dicho marco y mediante una máxima coordinación de los profesionales implicados en la salud infantil, deberán realizarse las acciones necesarias para obtener las adecuadas modificaciones del estilo de vida (ejercicio físico y dieta) así como realizar un diagnóstico y eventualmente un tratamiento precoz de las posibles enfermedades y manifestaciones que se asocian a la obesidad infantil (Tabla 2). La máxima responsabilidad de estos diagnósticos recae sobre el médico, pero también los educadores pueden percibir signos de sospecha de algunas de estas alteraciones. A este respecto un educador ante el mal rendimiento escolar y tendencia al sueño de un niño obeso, debe sospechar que padezca apneas del sueño e indicarle que se lo comunique a su médico.

Tabla 2. Enfermedades y alteraciones que pueden asociarse a la obesidad

Enfermedades y alteraciones	Prevalencia aproximada
Síndrome de Prader-Willi	1/25000 habitantes
Diversas enfermedades genéticas	Desconocida
Hipotiroidismo	1-2/1000 niños
Síndrome de Cushing	Muy rara en la población infantil
Epifisiolisis cabeza femoral	1/3300
Enfermedad de Blount	Aproximadamente como la epifisiolisis
Pseudotumor cerebral	1-2/8000 adolescentes obesos
Apnea del sueño	1/100 en clínicas pediátricas de obesidad
Litiasis de la vesícula biliar	1-2/100 adolescentes obesas
Diabetes tipo 2	Muy variable según los países
Hipertensión	1/3 obesos con IMC superior al P95
Dislipidemia	1-3/30 jóvenes adultos con IMC > 28 kg/m ²

A continuación comentaremos algunos aspectos de interés en el marco general de la actuación preventiva de la obesidad en el adolescente.

• **Motivación.**

La motivación para iniciar un programa de prevención/tratamiento de la obesidad por parte del adolescente y de los padres es absolutamente fundamental. Es imposible producir cambios en las conductas y hábitos relacionados con los estilos de vida si no existe motivación y, por lo tanto, lo primero a realizar es comprobar el interés del adolescente y padres en implicarse en un programa de prevención. No es suficiente que los padres estén simplemente preocupados con la obesidad del hijo, siendo necesario que expresen una clara decisión.

Si es importante la motivación del niño y de la familia, no lo es menos la del personal encargado de realizar la intervención. Se ha dicho que la obesidad en el adolescente representa una de las enfermedades más difíciles y frustrantes para ser tratada, en ocasiones, por factores y circunstancias derivadas del joven o de su familia o del mismo médico; ello puede ser así, pero no se debe generalizar.

El acompañamiento por parte del médico o del educador a un joven interesado en corregir su obesidad es una experiencia de las más gratificantes que se pueden tener en la práctica asistencial y en la educativa. Sin embargo la realidad es que en el momento actual el nivel de motivación del personal educador y del personal sanitario, en general, es muy bajo. A este respecto es necesario tener en cuenta esta situación y poner los medios para subsanarlo que, en nuestra opinión, se basan en aportar una formación adecuada a los profesionales implicados en el proceso preventivo.

Participación y coordinación efectivas.

El diseño y preparación de las estrategias de prevención primaria pueden ser realizadas desde la administración central que deberá coordinarse para su implementación con las regionales y autonómicas. Sin embargo y por lo que respecta a las actuaciones especiales en grupos de riesgo como es el caso de los adolescentes (prevención selectiva y prevención indicada) las estrategias de intervención conviene que sean diseñadas desde las autonomías teniendo en cuenta los recursos y las necesidades específicas de la región, siendo importante dictar normas y vías de coordinación entre los profesionales implicados para el desarrollo de las acciones incluidas en el programa (Figura 5).

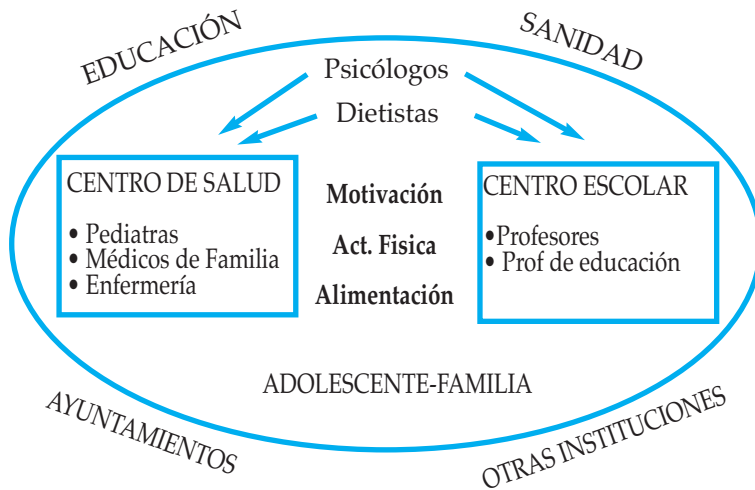


Figura 5 Prevención de la obesidad en la adolescencia. Marco de intervención y profesionales implicados

Adicionalmente una buena coordinación permitirá que la información de las medidas a tomar y de las intervenciones a realizar en relación al diagnóstico y tratamiento de las posibles complicaciones, fluya de manera ágil entre los pacientes, centros escolares y las consultas asistenciales. Conviene en este punto resaltar que la responsabilidad de detectar alteraciones o factores de riesgo en los niños obesos no recae exclusivamente en los profesionales sanitarios. A este respecto ya hemos comentado anteriormente como ante una situación de mal rendimiento escolar puede sospecharse la existencia de apneas del sueño. Por otra parte, resultaría muy difícil valorar la condición física, cuyo interés como factor de riesgo en los adolescentes ha sido resaltado recientemente en la población, fuera del contexto escolar sin un personal adecuado para realizar dicha valoración.

Seguimiento a largo plazo de los resultados obtenidos y de las posible recaídas y complicaciones.

Hay que tener en cuenta que la obesidad es una enfermedad crónica con muchas posibilidades de que se produzcan recaídas, lo cual debe ser asumido por el adolescente y sus familiares al comenzar la intervención. También pueden aparecer complicaciones derivadas del tratamiento de la obesidad (patología de la vesícula biliar en mujeres adolescentes que han perdido mucho peso en un tiempo reducido, trastornos del comportamiento). Por estos mo-

tivos es importante asegurar que los adolescentes intervenidos tengan un adecuado seguimiento en cuya tarea deben tener un papel especial, aunque no exclusivo, las consultas de asistencia primaria. Cuando un adolescente por edad es dado de alta de la consulta del pediatra, este deberá confeccionar un informe de la intervención realizada, posibles complicaciones, tratamiento, etc.

En relación a las modificaciones en estilo de vida (actividad física y alimentación).

Tradicionalmente la actividad física se ha considerado como un mero determinante del gasto calórico y por tanto de equilibrante de la balanza de la ingesta calórica. Hoy en día, los avances producidos en fisiología del ejercicio han demostrado que la práctica regular de actividad física regula en el hipotálamo el centro de saciedad, estimula la secreción de endorfinas, mejora la tolerancia la estrés, y condiciona cambios de interés en relación a las alteraciones metabólicas que se asocian a la obesidad (aumenta el metabolismo basal, regula el metabolismo de la glucosa, mejora el perfil lipídico plasmático, etc. Por tanto, además del gasto calórico que comporta, la práctica regular de actividad física, incluida la reglada en forma de entrenamiento, se nos presenta como un pilar básico del tratamiento y de la prevención del aumento de la adiposidad corporal en la adolescencia.

Por lo que respecta a las modificaciones que se puedan introducir en la alimentación, hay que tener en cuenta que durante la adolescencia se producen las mayores necesidades de energía y nutrientes de todo el ciclo vital, exceptuando el primer año de vida. Por tanto, cualquier intervención sobre los adolescentes no debe perder la perspectiva de garantizar un óptimo aporte de todos los nutrientes y la reducción calórica se deberá realizar con mucha precaución.

Resumen

La tasa de sobrepeso-obesidad infantil en niños y adolescentes españoles es una de las más elevadas de Europa. La estrategia NAOS para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad, presentada en el año 2005 por el Ministerio de Sanidad y Consumo español, plantea acciones educativas, entre otras, que pueden ser útiles para los niños en edad escolar que tienen una gran receptividad. Sin embargo en la adolescencia la modificación de estilos de vida en relación a la dieta y a la actividad física, requiere un nivel de motivación que precisa medidas especiales de prevención. Así mismo los adolescentes obesos presentan con frecuencia comorbilidades cuya detección, y en su caso tratamiento, deben ser tenidos en cuenta en los programas de intervención. Como consecuencia de las circunstancias anteriores una prevención adecuada de la obesidad y sus complicaciones en la población adolescente, requiere una intervención especial que no puede plantearse exclusivamente desde la perspectiva de una prevención primaria, precisando acciones que deben realizarse de forma coordinada desde los Centros Escolares y de Atención Primaria por todos los profesionales relacionados con la salud.

Referencias bibliográficas

1. Wang Y. Epidemiology of childhood obesity--Methodological aspects and guidelines: What's new? *Int J Obes* 2004; 28 (Suppl): S21-S28.
2. Moreno LA, Sarría A, Fleta J, Rodríguez G, Bueno M. Trends in body mass index and over-weight prevalence among children and adolescents in the region of Aragón (Spain) from 1985 to 1995. *Int J Obes* 2000; 24: 925-931.
3. Sarría A, Moreno LA, García-Llop LA, Fleta J, Bueno M. Body mass index, triceps skinfold and waist circumference in screening for adiposity in male children and adolescents. *Acta Paediatr* 2001; 90: 387-392.
4. Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal M, Dietz WH. Establishing a standard definition for child over-weight and obesity worldwide: international survey. *BMJ* 2000; 320: 1240-1243.
5. Moreno LA, Blay MG, Rodríguez G, Blay VA, Mesana MI, Olivares JL, Fleta J, Sarría A, Bueno M, and the AVENA-Zaragoza Study Group. Screening performances of the International Obesity Task Force body mass index cut-off values in adolescents. *J Am Coll Nutr* 2006; 25: 403-408.
6. Maynard LM, Wisemandle W, Roche AF, Chumlea WC, Guo SS, Siervogel RM. Childhood body composition in relation to body mass index. *Pediatrics* 2001; 107: 344-350.
7. Rodríguez G, Sarría A, Fleta J, Moreno LA, Bueno M. Exploración del estado nutricional y composición corporal. *An Esp Pediatr* 1998; 48: 111-115.
8. Moreno LA, Mesana MI, González-Gross M, Gil CM, Fleta J, Warnberg J, Ruiz JR, Sarría A, Marcos A, Bueno M. Anthropometric body fat composition reference values in Spanish adolescents. The AVENA Study. *Eur J Clin Nutr* 2006; 60: 191-196.
9. Rodríguez G, Moreno LA, Blay G, Blay VA. Exploración de la composición corporal en niños y adolescentes mediante absorciometría dual de rayos X (DEXA). *Nutr Clin* 2002; 22: 69-75.
10. Bueno M, Sarría A, Paidós'84. Estudio epidemiológico sobre nutrición y obesidad infantil. Madrid: Jomagar: 1985.
11. Serra L, Ribas L, Aranceta J, Pérez-Rodrigo C, Saavedra P, Peña L. Obesidad infantil y juvenil en España. Resultados del estudio enKid (1998-2000). *Med Clin* 2003; 121: 725-732.
12. Moreno LA, Mesana MI, Fleta J, Ruiz JR, González-Gross MM, Sarría A, Marcos A, Bueno M and the AVENA Study Group. Overweight, obesity and body fat composition in Spanish adolescents. The AVENA Study. *Ann Nutr Metab* 2005; 49: 71-76.
13. Lissau I. Overweight and obesity epidemic among children: Answer from European countries. *Int J Obes* 2004; 28 (Suppl): S10-S15.
14. Hedley AA, Ogden CL, Johnson CL, Carroll MD, Curtin LR, Flegal KM. Prevalence of over-weight and obesity among US children, adolescents, and adults, 1999-2002. *JAMA* 2004; 291: 2847-2850.
15. McArthur LH, Holbert D, Peña M. Prevalence of overweight among adolescents from six Latin American cities: a multivariable analysis. *Nutr Res* 2003; 1391-1402.
16. Appendix 1. Reported prevalence of child and adolescent overweight and obesity. *Obes Rev* 2004; 5 (suppl. 1): 86-97.
17. Moreno LA, Sarría A, Popkin BM. The nutrition transition in Spain: A European Mediterranean country. *Eur J Clin Nutr* 2002; 56: 992-1003.
18. Lobstein T, Frelut M-L. Prevalence of overweight among children in Europe. *Obes Rev* 2003; 4: 195-200.
19. Moreno LA, Fleta J, Sarría A, Rodríguez G, Gil C, Bueno M. Secular changes in body fat patterning in children and adolescents of Zaragoza (Spain), 1980-1995. *Int J Obes* 2001; 25: 1656-1660.
20. Moreno LA, Sarría A, Fleta J, Marcos A, Bueno M. Secular trends in waist circumference in Spanish adolescents, 1995 to 2000-2002. *Arch Dis Child* 2005; 90: 818-819.
21. Moreno LA, Tomás C, González-Gross M, Bueno M, Pérez-González JM, Bueno M. Micro-environmental and socio-demographic determinants of childhood obesity. *Int J Obes Relat Metab Disord* 2004; 28 (Suppl 3): S16-S20.
22. Tomás C, Moreno LA, Mesana MI, Ortega FB, Redondo C, Marcos A, Bueno M on behalf of the AVENA Study Group. Gender and social inequalities in adolescent overweight. The AVENA Study. En prensa.
23. Dalmau Serra J, Alonso Franch M, Gómez López L, Martínez Costa C, Sierra Salinas C. Obesidad Infantil. Recomendaciones del Comité de Nutrición de la Asociación Española de Pediatría. Parte II. Diagnóstico. Comorbilidades. Tratamiento. *An Pediatr (Barc)*. 2007; 66(3):294-304.
24. Sorof J, Daniels S. Obesity Hypertension in Children. A problem of epidemic proportions. *Hypertension*, 2002; 40:441-447.
25. Dietz WH. Health consequences of obesity in youth: childhood predictors of adult disease. *Pediatrics*, 1998; 101:518-525.
26. Kortelainen ML. Adiposity, cardiac size and precursors of coronary atherosclerosis in 5- to 15-year-old children: a retrospective study of 210 violent deaths. *Int J Obesity*. 1997;21:691-697.
27. Berenson GS, Srinivasan SR, Bao W, Newman WP, Tracy RE, Wattigney WA. Association between multiple cardiovascular risk factors and atherosclerosis in children and young adults. The Bogalusa Heart Study. *N Engl J Med*. 1998;338:1650-1656.
28. Lauer RM, Lee J, Clarke WR. Factors affecting the relationship between childhood and adult cholesterol levels: The

- Muscatine Study. *Pediatrics*. 1988; 82: 309-18.
29. Freedman DS, Dietz WH, Srinivasan SR, Berenson GS. The relation of overweight to car-diovascular risk factors among children and adolescents: The Bogalusa Heart Study. *Pediat-rics*. 1999;103:1175-82.
 30. Steinberger J, Daniels SR; American Heart Association Atherosclerosis, Hypertension, and Obesity in the Young Committee (Council on Cardiovascular Disease in the Young); Ameri-can Heart Association Diabetes Committee (Council on Nutrition, Physical Activity, and Me-tabolism). Obesity, insulin resistance, diabetes, and cardiovascular risk in children: an American Heart Association scientific statement from the Atherosclerosis, Hypertension, and Obesity in the Young Committee (Council on Cardiovascular Disease in the Young) and the Diabetes Committee (Council on Nu-trition, Physical Activity, and Metabolism). *Circulation*. 2003;107:1448-53.
 31. Jiang X, Srnivasan SE, Urbina E, Berenson GS. Hyperdinamic circulation and cardiovascu-lar risk in children and adolescents. The Bogalusa Heart Study. *Circulation*, 1995; 91:1101-1106
 32. Williams CL, Hayman LL, Daniels SR, Robinson TN, Steinberger J, Paridon S, et al. Cardio-vascular Health in Child-hood: A statement for health professionals from Committee on Athe-rosclerosis, Hypertension, and Obesity in the Young (AHOY) of the Council on Cardiovascu-lar Disease in the Young, American Heart Association. *Circulation*. 2002;106:143-60.
 33. Lumeng JC, Gannon K, Cabral HI, Frank DA, Zuckerman B. Association between clinically meaningful behavior problems and overweight in children. *Pediatrics*. 2003;112:1138-45.
 34. Fishbein MH, Mogren C, Gleason T, Stevens WR. Relationship of hepatic steatosis to adi-pose tissue distribution in pediatric nonalcoholic fatty liver disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2006;42:83-8.
 35. Narayan KM, Boyle JP, Thompson TJ et al. Lifetime risk for diabetes mellitus in the United States. *J AM Med Assoc* 2003; 290: 1884-1890.
 36. Pinhas-Hamiel O, Dolan LM, Daniels SR, et al. Increased incidence of non-insulin depend-ent diabetes mellitus among adolescents. *J Pediatr* 1996; 128: 608-615.
 37. Pinhas-Hamiel O, Zeitler P. Advances in epidemiology and treatment of type 2 dabetes in children. *Adv Pediatr* 2005; 52: 223-259.
 38. Dabelea D, Pettitt DJ, Jones KL, et al. type 2 diabetes mellitus in minority children and ado-lescents. An emerging problem. *Endocrinol Metab Clin North Am* 1999; 28: 709-729.
 39. Fagot-Campagna A, Pettitt DJ, Engelgau MM, Burrows NR, Geiss LS, Valdez R, Beckles GL, Saadine J, Gregg EW, Wi-liamson DF, Narayan KM. Type 2 diabetes among North American children and adolescents: an epidemiological re-view and public health perspec-tiva. *J Pediatr* 2000; 136: 664-672.
 40. Molnar D. The prevalence of the metabolic syndrome and type 2 diabetes mellitus in chil-dren and adolescents. *Int J Obes* 2004 ; 28 : S70-S74.
 41. Hannon TS, Goutham R, Arslanian S. Childhood obesity and type 2 Daibetes Mellitus. *Pedi-atrics* 2005; 116: 473-480.
 42. Sinha R, Fisco G, Teague B, Tamborlane WV, Banyas B, Allen K, Savoye M, Rieger V, Taksali S, Barbeta G, Sherwin RS, Caprio S. Prevalence of impaired glucosa tolerante among children and adolescents with marked obesity. *N Engl J Med* 2002; 346: 802-810.
 43. Tresaco B, Bueno G, Moreno LA, Garagorri JM, Bueno M. Insulin resistance and impaired glucose tolerance in obese children and adolescents. *J Physiol Biochem* 2003; 59: 217-223.
 44. Tresaco B, Bueno G, Pineda I, Moreno LA, Garagorri JM, Bueno M. Homeostatic model assessment (HOMA) index cut-off values to identify the metabolic síndrome in children. *J Physiol Biochem* 2005; 61: 381-388.
 45. Guijo J. Etiopatogenia de la diabetes tipo 2: nuevos conocimientos que conducen a nuevas actitudes y posibilidades terapéuticas. *Ed Diabetol* 2006; 26: 3-8.
 46. Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. Report of the expert committee on the diagnosis and classification of diabetes mellitus. *Diabetes Care* . *Diabetes Care* 2003; 26S1: S5-S20.
 47. Colomer Revuelta J. ¿Qué hacer ante el incremento de la obesidad infantil? *Form Med Contin Aten Prim* 2007; 14:227-239.
 48. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia NAOS. Estrategia para la nutrición, actividad física y prevención de la obesidad. Madrid: MSC, 2005.
 49. Neira M, de Onis M. The Spanish strategy for nutrition, physical activity and the prevention of obesity. *Br J Nutr*. 96 Suppl 1:S8-11, 2006.
 50. Salas-Salvado J, Rubio MA, Barbany M, Moreno B y Grupo Colaborativo de la SEEDO. Consenso SEE= 2007 para la evaluación del sobrepeso y la obesidad y el establecimiento de criterios de intervención terapéutica. *Med Clin (Barc)* 2007; 128(5): 184-96.

*Oriol Vall Combelles
Oscar García Algar
Carme Puig Sola*

Introducción.

Sin ninguna duda, acaba en pobres resultados listar únicamente los nombres de patologías supuestamente sociales en poblaciones de ancianos, mujeres, trabajadores o niños, y limitarse únicamente a describir solo sus detalles. Hay que convocar además, la responsabilidad de los profesionales para que investiguen las causas más allá del signo o síntoma y se comprometan ante soluciones a problemas que, en muchas ocasiones, necesitan más de cuerdas para salir del pozo social que de pastillas cada ocho horas.

En todos los rincones del planeta, son similares la mayoría de diagnósticos médicos, como son la diabetes, los tumores, las fracturas o el asma. Probablemente la única diferencia sea los recursos sanitarios con que cuentan. Sin embargo, para los problemas sociales, cuyas consecuencias acaban teniendo efectos médicos, es difícil tener respuestas comunes ya que éstos tienen que ver con el tipo de organización poblacional en su conjunto. Por esta razón una cultura amplia y un saber profundo del profesional, incrementa las garantías diagnósticas, muchas veces complejas. De ahí que la historia y la antropología ayuden al conocimiento en su conjunto.

Más todavía, se trata de buscar el mapa que subyace bajo las fichas de un imaginario rompecabezas cuyas claves remiten a dolor, impotencia, ignorancia o perversión. Se impone la búsqueda de una cartografía social que permita investigar el sistema de organización y relaciones internas de un determinado grupo humano, estudiar sus asimetrías evidentes y su correlación de fuerzas poco explícitas y poder predecir así, las enfermedades sociales que, tarde o temprano, se harán visibles en sus ciudadanos.

Factores determinantes.

Consumo / publicidad.

Tradicionalmente la sociedad elaboraba sus productos para cubrir sus propias necesidades, éste era el concepto rural basado en la propia autonomía del grupo. En las casas, case-ríos y pequeñas comunidades agrupadas, se elaboraba el pan, el vino, el aceite, el jabón, la energía calórica, la conservación de los alimentos y en muchos casos la confección de los propios tejidos. Esto sucedía a principios de siglo XX en Europa, aunque todavía se mantiene en buena parte de las sociedades agrícolas del hemisferio sur.

En una segunda etapa todavía próxima, la población adquiría los productos ya elaborados por la industria, es decir, se abandonaba la autonomía en aras a una mayor operatividad, y es ahí donde aparecía el concepto de "urbano" que relevaba al concepto de "rural". Los bienes, como sucede hoy en día, ya no se elaboraban en el propio medio sino que se compraban en otro lugar donde previamente se habían manufacturado y especializado. La razón de ser de estas empresas era, por tanto, hacer frente a las necesidades del ciudadano y de ahí que se esmerasen a que los productos fuesen asequibles económicamente y próximos al cliente, es decir fáciles de adquirir.

Pero en una tercera etapa, que es la actual, aparece el llamado valor de consumo. Es decir, antes la empresa invertía en calidad, duración y buen gusto, sin embargo hoy día sus intereses son otros, principalmente cantidad demandada, no-durabilidad y homogeneización

de los gustos al estilo “coca-cola”. La economía y las finanzas desplazan al ciudadano como eje sobre el que gira el proceso y se coloca, la venta por la venta, como objetivo primordial. El ser humano pasa a ser un mero escalón del sistema.

El mundo de las finanzas es, sin duda alguna, críptico, de ahí que hayan proliferado muchas analogías que tratan de explicar unas propiedades intangibles. Se dice que las finanzas reúnen cuatro atributos que la hace casi divina, es decir, es inmateral, inmediata, permanente y planetaria. Según algunos antropólogos, el mercado ha venido a ocupar, en cierto sentido, un lugar reservado a la religión. Marc Blondel, con un pragmatismo más sindicalista, ha llegado a plantearlo de forma distinta: hoy día, los poderes públicos no son más que unos asalariados de la empresa y que, por tanto, el mercado gobierna y el gobierno administra.

En esta tercera etapa es cuando irrumpe además la publicidad como elemento escarapate de la venta. La publicidad seduce y educa al consumidor, principalmente al de bajo nivel educacional y discreta formación cultural. Lo hace dependiente más allá de su capacidad de gasto. Unos adquieren y otros sueñan, pero todos quedan atrapados. Si anteaer se buscaba el producto que se necesitaba para consumir. Ayer, se planificó que el ciudadano encontrara siempre todos los productos de consumo a mano. Hoy, la publicidad ha creado al consumidor, el cual compra productos sin necesitarlos.

Tabla. 1. Contenidos de riesgo de la televisión (IORTV, 2005)

- **Contenidos sexistas:** los que discriminan a las mujeres, degradan su imagen y tienden a crear situaciones de desigualdad entre los sexos.
- **Contenidos violentos:** los que exhiben actos de agresión verbal o física, directa o indirecta, hacia la integridad de las personas y otros seres vivos.
- **Contenidos racistas o xenófobos:** los que reflejan actitudes degradantes hacia ciertos colectivos étnicos o extranjeros, originando situaciones de segregación.
- **Contenidos consumistas:** transforman el uso y disfrute de productos de un fin en sí mismo en una necesidad compulsiva insaciable, derivando en adicción al consumo, falta de autocontrol e irresponsabilidad en el gasto.
- **Contenidos pornográficos:** los que muestran actitudes personales íntimas, referidas a la práctica sexual, de forma obscena, sin el decoro aceptado usualmente por la sociedad.
- **Contenidos que hacen apología de las drogas y de los juegos de azar:** los que ensalzan las supuestas «bondades» de determinadas sustancias, legales e ilegales, que crean adicción (drogodependencia) y son perjudiciales para la salud de las personas. También aquellos otros que elogian los juegos de azar como medios idóneos para obtener dinero, de forma fácil y sencilla, pudiendo crear adicción (ludopatía).
- **Contenidos que degradan el lenguaje:** los que utilizan un lenguaje corrompido, ya sea en el vocabulario, en la pragmática o en la sintaxis, infringiendo las reglas de la comunicación lingüística.
- **Contenidos de culto excesivo al cuerpo:** los que presentan una preocupación obsesiva por la figura y conciben el cuerpo humano como si fuera un escarapate para el éxito personal. En ocasiones estos contenidos podrían crear conductas imitativas y provocar enfermedades como anorexia, bulimia, vigorexia, etc.
- **Contenidos que violan el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen:** aunque la legislación protege estos derechos, a veces proliferan contenidos, sobre todo en algunos programas del corazón, que se ponen al filo de la ley de forma morbosa y confunden la vida privada con la pública.

El consumo, a través de la publicidad, sabe crear adictos, aficionados, creyentes, necesitados, coleccionistas, mitómanos. Todo parece necesario: esoterismo, belleza, vitaminas, modas, psicoanálisis, cruceros por el Caribe, escándalos, tele predicadores, mucho ocio, muchísimo deporte e infinita televisión (TV). La pulsión en vender puede llevar a deseducar el gusto y la estética y enaltecer lo vulgar por ser lo mas extendido. Marx decía: “Dadme un molino de viento y os daré la Edad Media”. Tal vez se podría extrapolar diciendo dadme la publicidad y una sociedad con poder de compra y baja formación y os crearé al homo consumidor.

Información / formación.

No hay duda que la TV ha sido una herramienta a través de la cual se han podido vehicular excelentes programas educativos y de buena información, pero no lo es menos que una “ventana” en cada hogar, es aprovechada por determinados grupos de poder para transmitir análisis sesgados de noticias, inundar al ciudadano con ofertas publicitarias y otros mensajes subliminales, destinados a un determinado público con pocos recursos intelectuales y por tanto fácilmente manejable. Frente a este tipo de población, muchos responsables de la TV no temen encontrar contestación alguna a unos programas mediocres llenos de opiniones pobremente contrastadas o conscientemente manipuladas.

Noam Chomsky, comenta en sus artículos, que antes la información era proporcionar una descripción precisa y verificada de un hecho o acontecimiento comprensible para el lector incluso en su significado más profundo. Hoy, es asistir en directo al acontecimiento, con la engañosa sensación, de que ver es comprender.

Los informativos en TV, no están hechos para informar sino para distraer. Querer informarse sin esfuerzo es una ilusión, propia de una cultura que cada vez valora menos el esfuerzo. La TV, tiene que ver más con el mito publicitario que con la realidad intelectual. La perversión es que excluye del campo real aquello que no muestra. Dicho de otra forma, lo real no necesariamente es la realidad.

Tabla 2. Valores que debe potenciar la televisión (IORTV, 2005)

<i>Valores urgentes:</i>	<i>Valores preferentes:</i>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Educar en el respeto a la persona y los grupos sociales. 2. Fomentar y facilitar la convivencia. 3. Estimular la tolerancia. 4. Propugnar la igualdad en todas sus acepciones (sexos, razas, creencias, oportunidades...). 5. Apoyar la integración. 6. Promover la no violencia. 7. Potenciar la no discriminación. 8. Promover la cultura de la mediación y el diálogo para la resolución de conflictos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educar en libertad. 2. Promover la participación (el derecho más importante en una democracia). 3. Formar para una conciencia crítica y autocrítica. 4. Impulsar hábitos saludables. 5. Fomentar la solidaridad. 6. Propugnar el diálogo. 7. Fomentar la cooperación. 8. Defender la diversidad cultural. 9. Facilitar la comunicación entre distintas culturas. 10. Educar en el respeto a otras creencias. 11. Estimular la generosidad. 12. Fomentar la protección del medio ambiente.

El semanario francés *Le Point*, durante el año 2003, contabilizó las escenas de violencia emitidas por TV durante una semana: 670 homicidios, 14 secuestros, 15 violaciones, 32 tomas de rehenes, 848 peleas, 27 escenas tortura, 419 fusilamientos, 13 estrangulaciones, 9 defenestraciones y 11 atracos. Aquí habría que recordar que al ser humano no se le puede definir, ni estudiar, ni pensar, fuera de su contexto, de las condiciones materiales y sociales que le rodean. En este sentido, el contexto aquí descrito, no está exento de un determinado feedback, tributario de ser analizado como cualquier otro objeto.

Tabla 3. Contenidos preferentes que deben tener los programas de televisión para los niños (IORTV, 2005)

1. Fomentar el desarrollo emocional, cognitivo y físico de los niños más pequeños.
2. Desarrollar la creatividad.
3. Estimular su imaginación con juegos, personajes y fantasías constructivas.
4. Utilizar un lenguaje elaborado y correcto, cuidando el vocabulario y la sintaxis, y empleando menos muletillas, palabras comodín y jerga. Crear el hábito por la lectura.
5. Ofrecer una imagen positiva de la vida.
6. Fomentar la participación a través del juego y del respeto a sus reglas.
7. Ofrecer distintas opciones ante los estereotipos sociales y sexuales (evitando la discriminación de género que adjudica determinados valores a las niñas y otros muy distintos a los niños).
8. Facilitar conocimientos, estimulando su interés intelectual y su curiosidad científica, para pensar desde la TV.
9. Fomentar la expresión y comprensión del arte y la estética.
10. Informar sobre la realidad del mundo que les rodea y la forma de vida en otros países.
11. Educar en el respeto al otro y en la convivencia pacífica y democrática.
12. Relacionar a niños de grupos étnicos diferentes y/o nacionalidades distintas.
13. Mejorar el concepto que puedan tener respecto a los diversos grupos que configuran una sociedad plural y diversa.
14. Fomentar el respeto hacia sí mismo en grupos o minorías oprimidas.
15. Potenciar la conciencia crítica y autocrítica.
16. Fomentar los hábitos en una vida saludable.
17. Evitar el consumismo, analizando el significado de los anuncios.
18. Cuestionar constantemente las actitudes y los actos violentos y su trivialización.
19. Rechazar el culto excesivo al cuerpo y la preocupación obsesiva por la figura.

En el Libro Blanco (2003) sobre la educación en el entorno audiovisual, presentado por el Consejo Audiovisual de Cataluña, se constata que los niños pasan más horas ante el televisor que en la escuela. Los menores entre 4 y 12 años dedican 990 horas anuales a ver la televisión, frente a 960 que pasan en el colegio. Respecto a la hora del día en que más la ven, corresponde a una banda horaria entre las 21 y las 24 horas, es decir fuera del horario protegido. Más aún, si a las 19 horas semanales como televidente se suman los minutos destinados a videojuegos y al ordenador, entonces un menor pasa una media de 30 horas semanales frente a la pantalla. El informe advierte que los menores procedentes de familias con bajo nivel económico son los que pasan más tiempo ante el televisor.

Hay que subrayar además, que la televisión plantea una gran competencia frente a la escuela. Su visión no exige ni esfuerzo, ni disciplina, ni paciencia, ni una actitud activa que es lo que se exige en clase. Pero lo verdaderamente grave es que en muchos casos, lo que educa

la escuela durante el día, lo deshace la televisión durante la noche. Es decir existe un doble mensaje dirigido al niño que deberá tener que resolver, en muchos casos, solo y con alta probabilidad de convertirse en un analfabeto audiovisual. Se ha llegado incluso a decir que los padres deberían controlar la dieta televisiva de sus hijos igual que controlan la dieta alimentaria.

De nuevo hay que considerar al ciudadano más frágil el que, en términos generales, cumple dos condiciones: pocos recursos intelectuales y disponibilidad de gasto suficiente. Más aún, el grado de manipulación está en relación directa con un factor común, la disminución de los conocimientos acerca del mundo y de uno mismo y el progresivo desleimiento de cualquier poso cultural. (Tablas 4, 5, 6, 7, y 8)

Tabla 4. Código de Autorregulación de las televisiones: franjas horarias

Dentro del horario legal de protección del menor (de seis de la mañana a diez de la noche), se establecen dos franjas horarias de superprotección (o de “protección reforzada”, que es como las define el Código), teniendo en cuenta que en ellas existe una mayor probabilidad de que los menores de edad puedan ver la televisión sin la posibilidad de supervisión por parte de los adultos:

- De 08:00 a 9:00 y de 17:00 a 20:00 horas, de lunes a viernes.
- De 9:00 a 12:00 sábados y domingos y determinadas fiestas.

Tabla 5 . Clasificación de los programas por edades

Recomendación	Símbolo
Programas especialmente recomendados para la infancia
Programas para todos los públicos	(sin símbolo)
Programas no recomendados para menores de 7 años (NR7)	+ 7
Programas no recomendados para menores de 13 años (NR13)	+ 13
Programas no recomendados para menores de 18 años (NR18)	+ 18

Tabla 6. Recomendaciones sobre los programas de televisión para niños

El cruce del indicador de edad recomendada con los diferentes niveles de protección horaria da como resultado algunas restricciones añadidas:

- Los programas para mayores de 18 años (NR18) no podrán emitirse en el horario legal de protección del menor.
- Los programas para mayores de 13 años (NR13) no podrán emitirse en las franjas de protección reforzada.
- Las promos de programas NR18 no podrán emitirse en las franjas de protección reforzada.
- Las promos de programas NR18 que se emitan en el horario legal de protección del menor no incluirán las imágenes o sonidos que sean la causa de esa calificación.
- Se señalarán de forma permanente los programas no recomendados para todos los públicos que se emitan en las franjas de protección.
- Se incluirá la señalización de los programas a través de los medios y canales propios de las cadenas (teletexto, páginas web).
- Se procurará que dicha señalización aparezca también en la información televisiva difundida por otros medios de comunicación.

Tabla 7. Peticiones de los firmantes de la Declaración de Madrid (2005) sobre Educación y Medios de Comunicación

1. El cumplimiento obligatorio de la **legislación nacional e internacional** (Directiva comunitaria de la Televisión sin Fronteras) en materia de comunicación, muy especialmente en lo que se refiere a la "protección, promoción y defensa" de los derechos de la infancia y la adolescencia, no sólo por parte del Estado sino también por parte de las empresas privadas.
2. La creación, a la mayor brevedad, de un **Consejo del Audiovisual**, de ámbito estatal, independiente, de composición plural, encargado de supervisar el cumplimiento de la legislación y que tenga capacidad sancionadora. Un Consejo que potencie la autorregulación, defienda la libertad de expresión, proteja a la infancia y recoja las demandas de la ciudadanía.
3. El diseño de un **plan de educación global en comunicación** que asegure la formación en el uso de los medios y la tecnología de la información, así como en la elaboración y análisis de los mensajes. Esta educación en comunicación deberá facilitar el diálogo entre la infancia, la juventud y los adultos en los entornos escolares y familiares, entre otros, y promover la creatividad, así como fomentar la capacidad de análisis crítico y de autocrítica.
4. La inclusión y el reconocimiento de la educación en comunicación y de la enseñanza de los medios y de las tecnologías de la información en los **programas escolares**, desde un punto de vista transversal, no sólo tecnológico sino también integralmente comunicativo. Esta formación no deberá limitarse a dar a conocer unos determinados recursos técnicos y expresivos sino que también facilitará instrumentos para comprender el mundo y saber actuar en él. Los medios presentan visiones del mundo que influyen en los comportamientos sociales y en la potencial maduración ética de niños y jóvenes. El análisis de los mensajes audiovisuales y multimedia y la producción de mensajes por parte de las personas más jóvenes para que puedan hacer llegar su voz, contribuirán a reforzar su maduración como ciudadanas y ciudadanos responsables.
5. La potenciación por parte de los gobiernos de **una política de comunicación** que garantice la pluralidad de oferta, la existencia de proveedores de contenido independientes, el mantenimiento de operadores públicos y sociales sin ánimo de lucro, y la promoción de políticas coordinadas desde el punto de vista local, autonómico, nacional, europeo e internacional que hagan visible el diseño, producción y difusión de contenidos de calidad, útiles para la educación e innovadores y positivos para la infancia. En este sentido proponemos el diseño de programaciones específicas para la infancia, especializadas y segmentadas según niveles de edad, que mejoren el cumplimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes en este ámbito.

Tabla 8. Recursos de Internet sobre televisión e infancia

- OCTAà <http://www.iniciativaocta.org>
- www.gencat.net/icdona/queessexista.htm
- www.marketingdirecto.com/estudios/anuncios_denunciados.pdf
- www.tvinfancia.es
- www2.canalaudiovisual.com/ezine/books/sitiolegisla/leytvsinfront.html
- www.rtve.es/RTVE_Defensor/index_defensor.htm
- www.rtve.es/oficial/iortv/guia_infantil.pdf
- www.elpais.com
- www.ceaccu.org
- www.audiovisual.net
- www.declaraciondemadrid.org/index.htm

Individualismo.

La realidad es compleja y obsesiva. Después de un ciclo económico-social en el que prevaleció una educación patriarcal y autoritaria, con pocas dudas sobre lo que estaba bien y lo que estaba mal, ha aparecido otro ciclo más autónomo y diverso, probablemente con más variedad de ofertas y con todo tipo de oportunidades aparentes. Es el que se vive hoy día en muchos países del hemisferio norte y cuya tendencia es globalizarlo aunque sea a la fuerza. No obstante, el tributo a pagar por este último ciclo, es una sociedad que propone una competición permanente, que obliga a creer en necesidades que se van incrementando exponencialmente, que desarrolla grandes desigualdades sociales y que plantea un individualismo sin sentido.

Ante la tendencia al individualismo, cabría algún comentario adicional. “El otro”, cualquier otro, pertenece a mi propio entorno que no está constituido solo de cosas, sino que me rodea una ecología total con el ser humano incluido. Más aún, la libertad necesita del otro para poder expresarse realmente. Lejos de ser un límite a la mía, es una condición necesaria para poder ejercerla plenamente. Aceptando esta premisa, si “el otro” no existe en mi entorno, solo somos responsables de nosotros mismos, y es entonces cuando la sociedad desaparece. El peligro añadido es que, en este caso, la responsabilidad social deja de existir y la responsabilidad se computa, necesariamente, como personal e intransferible. La sociedad, las políticas, los gobiernos quedan exculpados. La conclusión es entonces demasiado simple y arriesgada: cada uno tiene lo que merece.

Por todo lo expuesto, como posibles factores determinantes, este homo consumidor presenta cada vez más, una creciente dificultad en apreciar, con mínima coherencia crítica, la realidad circundante. Vacío de debate, de elementos de reflexión, de argumentos para la réplica y sin apenas defensa crítica, va adaptando progresivamente sus gustos a la conveniencia del mercado. Más todavía, se le suscita una atenta actitud de espera respecto a cuanto ese mercado le va ofreciendo y aparece un empeño en estar a la altura de la oferta, al igual que sucede en los niños. Es difícil saber si es bueno o malo ser niño, probablemente ni lo uno ni lo otro, pero una sociedad como la descrita, infantil y poco madura, tiene sus peligros.

A título de ejemplo, en el mercado de videojuegos, la media mundial de la demanda en el año 2002, se incrementó un 12 %; y solo en España en el mismo año creció un 22 %. Existe

un temor evidente, por los propios contenidos, entre algunos padres y docentes, pero curiosamente, las empresas solo catalogaron “para adultos” el 13.2 % del producto. Siempre se acaba diciendo que no hay evidencias para pensar que sus contenidos incidan en las conductas infantiles. No hay prisa para llenar este vacío legal. Al parecer, la prevención solo se acepta para las guerras reales, como la de Irak.

La Institución Libre de Enseñanza, fundada en Madrid en 1876, proyecto pedagógico progresista de la época, proclamaba que lo más importante era dar cultura al pueblo. Sin embargo, políticos actuales de un amplio espectro, confunden la oferta de oportunidades para el incremento del conocimiento de los ciudadanos, con el fácil acceso a productos de consumo, ocio vulgar, trivial, barato y pasivo. El resultado es la dimisión real de la pedagogía en aras al diseño de políticas cuyo único objetivo es la conquista de votos.

Todo ello conduce a una mediocridad preocupante en los conocimientos que se adquieren y que se expresan en otros ámbitos como las relaciones familiares, los hábitos sociales, las conductas en el trabajo, el valor otorgado al espacio público y el acriticismo frente a modas o ideas.

Entorno y Consumo en las comunidades de baja renta.

Este debate, no solo se centra en sociedades consumistas. Obviamente el mercado amenaza con aterrizar allá donde puede hacerlo pero, más allá de reproducirlo, contamina además al propio desarrollo y a los derechos humanos del planeta. Otros lugares y espacios en vías de desarrollo quedan afectados. Algunos datos globales centrados en la población infantil pueden ilustrar este fenómeno.

Según el Informe del Departamento de Estado USA de abril del 2002, sobre la prostitución infantil, advierte un aumento anual de este tipo de esclavismo. La UNICEF lo corrobora y lo estima en 1.2 millones de niños y la ONU lo cuantifica en más de 7 mil millones de euros anuales. Es importante subrayar que se trata del tercer negocio en el ranking mundial de ganancias, después del tráfico de drogas y de armas. Es decir, se priva de libertad a los pequeños, también de educación y se abusa de ellos a riesgo de enfermar. La causa principal de que esto suceda es la pobreza.

La ONU, a través del PNUD (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2002), nos recuerda que está en crecimiento el fenómeno de la pobreza. En la década de los 90, lejos de disminuir, se incrementó con respecto a los años 60. La diferencia entre la renta del 20 % más rico de la población mundial y el 20 % más pobre ha seguido una progresión ascendente: 1960: 30 a 1; 1990: 60 a 1; 1997: 71 a 1. Las políticas globalizadoras diseñadas por el Banco Mundial (BM), Fondo Monetario Internacional (FMI) y Organización Mundial del Comercio (OMC), no son ajenas a todo este panorama internacional. Figura 1

Uno de cada seis niños en el mundo es víctima de una explotación laboral según la revista médica Lancet. La gastroenteritis en los 10 últimos años ha ocasionado más muertes que personas en la II Guerra Mundial. La incidencia de riesgos para un niño pobre nacido en países de baja renta es poder acabar como niño soldado, niño de la calle, ser abusado o abusada por ser virgen y aparentemente exenta de HIV, caer en las mafias de la pornografía infantil, el tráfico de órganos, etc. Es el recurso sin escrúpulos de convertir al niño en una mercancía.

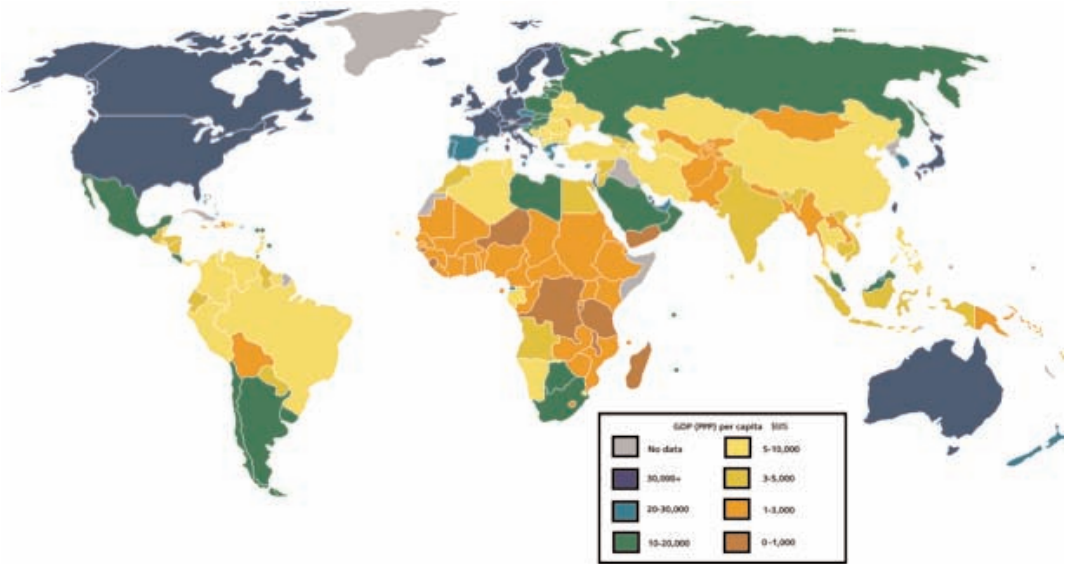


Figura 1. Países del mundo ordenados según su producto interno bruto (PIB) a valores de paridad de poder adquisitivo (PPA) per cápita (la suma de todos los bienes y servicios finales producidos por un país en un año, dividido por la población promedio del mismo año).

La Convención Internacional sobre los Derechos de la Infancia de 1989, ha intentado sensibilizar y responsabilizar a los diferentes países firmantes. No es una prioridad para muchos de ellos, aunque es un documento de obligado cumplimiento, pero Somalia y USA, ni siquiera lo han firmado, han sido los únicos países que no lo han hecho. Mientras medio mundo empobrece y enferma, el otro medio gasta y consume a costa del primero. Eduardo Galeano ha escrito que en estos países, la muerte no es una experiencia de ancianos sino de la misma infancia.

Entorno y Consumo en las comunidades desarrolladas.

Aunque las palabras desarrollo o subdesarrollo pueden confundir, los emplearemos más como términos operativos que conceptuales. En los países desarrollados, la pediatría social se enfrenta cada vez más a menudo con el problema de la pobreza, aunque ésta se catalogue de relativa. Es decir, se es más pobre rodeado de ricos, que los indigentes de países con gran pobreza. Joan Benach, médico experto en desigualdades escribe en su libro: "Aprender a mirar la salud" (2004), que Europa y USA gastan 17.000 millones de dólares en comida para animales domésticos, mientras que con 13.000 millones de dólares sería posible obtener alimentación y salud básica para todo el mundo. Europa gasta 105.000 millones de dólares en bebidas alcohólicas, mientras que con 9.000 millones de dólares, sería posible tener acceso a agua potable, y sanidad para todos. El mundo está enfermo de desigualdades.

Otros aspectos médicos sociales, más propios de sociedades opulentas, son la prevalencia de las enfermedades mentales, más frecuente entre hijos de padres de baja formación (15 %) que entre los de formación media (6 %). Habría que añadir también, el fenómeno de las adicciones, la violencia entre iguales, los intentos o consumación de suicidios, el maltrato y abuso en el seno familiar, el fracaso escolar y sobre todo la aparición del niño como sujeto de consumo.

Las borracheras entre adolescentes son consideradas de alto riesgo sobre todo por las consecuencias posteriores, accidentes de tráfico y reyertas entre pandillas rivales. En España se han popularizado los “botellones” u ocupación del espacio público para beber hasta altas horas de la madrugada, principalmente en verano. Las conductas incívicas son frecuentes. Otro aspecto, más propio de los países escandinavos, es el suicidio que ha pasado a ser la tercera causa de muerte (14 %) entre los jóvenes entre 15 y 24 años. Respecto a la violencia entre escolares, un estudio de Sheefield (UK), demuestra que el 42 % se viene produciendo entre las propias chicas.

Tabla 9. Consumo de sustancias psicoactivas en estudiantes de enseñanza secundaria (1994-2006) (Plan Nacional Sobre Drogas)

	1994	1996	1998	2000	2002	2004	2006
Prevalencia de consumo alguna vez en la vida							
Tabaco	60,6	64,4	63,4	61,8	59,8	60,4	46,1
Alcohol	84,1	84,2	86,0	78,0	76,6	82,0	79,6
Hipnosedantes*	6,1	6,1	6,4	6,9	6,5	7,0	7,6
Cannabis	20,9	26,4	29,5	33,2	37,5	42,7	36,2
Éxtasis	3,6	5,5	3,6	6,2	6,4	5,0	3,3
Alucinógenos	5,1	6,8	5,5	5,8	4,4	4,7	4,1
Anfetaminas	4,2	5,3	4,3	4,5	5,5	4,8	3,4
Cocaína	2,5	3,4	5,4	6,5	7,7	9,0	5,7
Heroína	0,5	0,5	0,9	0,6	0,5	0,7	1,0
I.Volátiles	3,1	3,3	4,2	4,3	3,7	4,1	3,0
Prevalencia de consumo en los 12 últimos meses							
Alcohol	82,7	82,4	83,8	77,3	75,6	81,0	74,9
Hipnosedantes*	4,4	4,5	4,7	5,0	4,5	4,7	4,8
Cannabis	18,2	23,4	25,7	28,8	32,8	36,6	29,8
Éxtasis	3,2	4,1	2,5	5,2	4,3	2,6	2,4
Alucinógenos	4,4	5,6	4,0	4,2	3,2	3,1	2,8
Anfetaminas	3,5	4,4	3,4	3,5	4,1	3,3	2,6
Cocaína	1,8	2,7	4,5	4,8	6,2	7,2	4,1
Heroína	0,3	0,4	0,6	0,4	0,3	0,4	0,8
I.Volátiles	1,9	2,0	2,6	2,5	2,2	2,2	1,8
Prevalencia de consumo en los últimos 30 días							
Tabaco	31,1	32,5	31,9	32,1	29,4	37,4	27,8
Alcohol	75,1	66,7	68,1	60,2	56,0	65,6	58,0
Hipnosedantes*	2,6	2,2	2,3	2,5	2,4	2,4	2,4
Cannabis	12,4	15,7	17,2	20,8	22,5	25,1	20,1
Éxtasis	2,1	2,3	1,6	2,8	1,9	1,5	1,4
Alucinógenos	2,6	2,8	2,0	2,0	1,2	1,5	1,3
Anfetaminas	2,3	2,6	2,0	2,0	2,0	1,8	1,4
Cocaína	1,1	1,6	2,5	2,5	3,2	3,6	2,3
Heroína	0,2	0,3	0,4	0,3	0,2	0,4	0,5
I.Volátiles	1,1	1,2	1,8	1,5	1,1	1,1	1,1

Nota: Los porcentajes están calculados sobre el número de casos con información.

(*) Tranquilizantes y pastillas para dormir sin receta médica.

FUENTE: DGPNSD. Encuesta Estatal sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias (ESTUDES) 1994-2006.

Epílogo

La imposición del mercado a cualquier cultura sociedad o geografía, vendiendo fantasías, admirando tecnología, asegurando un bienestar ficticio, imponiendo un modelo occidental de consumo y vendiendo en cómodos plazos para que, el dinero no obtenido, se gaste inmediatamente, se ha conseguido pervirtiendo, en gran medida, los valores de convivencia social. Por ejemplo, la especulación comercial de ciertas multinacionales ha destruido el modo de vida tradicional de comunidades indígenas. Todo vale. Por un lado el individualismo, por otro el mensaje conformista de que “la sociedad es así”. Pero no hay que engañarse, la generalización absuelve.

Frente a los valores relacionados con la ayuda mutua, la generosidad, la autodisciplina, el esfuerzo, el compartir el sufrimiento inevitable o el sin-sentido del dolor, la dignidad ante la muerte o el fomento de la educación como valor social, han aparecido los valores del

mercado, regidos por políticas que fomentan el lucro en exceso, pasiones vulgares, amoralidad sistemática, incivismo o la aceptación de la mentira como inevitable. El mercado ha empezado a generar su propia idea de moral.

Quizá no sería descabellado proponer un juego, basado en una conjetura. Se consideran dos variables, la variable formación holística, nivel cultural o cualquier concepto análogo y otra variable referente a la capacidad de compra, de consumo o similar. Jugando con ellas, y de modo sencillo pero no simple, se podrían obtener cuatro escenarios o “tipos de sociedades”: Modelo A, ambas variables bajas, sociedad pobre y simple; modelo B, ambas altas, sociedad rica y en general culta; modelo C, riqueza alta y nivel intelectual bajo; modelo D, pobreza por una parte y nivel intelectual alto por otra. Conscientes de haber mezclado de manera poco precisa algunos conceptos, cada lector está en su derecho de ir imaginando un mapamundi e ir pensando en sus propios ejemplos de país. Pero las preguntas clave del juego serían las siguientes: ¿qué modelo escogería el mercado como más idóneo para su propio interés?. Justificarlo. ¿Por qué rechazaría los otros modelos?. Argumentarlo.

Llegados a este punto, y retomando el puzzle del inicio, lejos de tratarse de piezas sin relación entre sí, como argumentábamos al principio del capítulo, pertenecen todas ellas a un rompecabezas cuyo dibujo es un modelo social de consumo, objetivo preferente del mercado, cuyos valores se venden como éticos y finalistas.

Ante esta realidad, Fernando Savater sugiere que, ir más allá del simple mercado, es formar ciudadanos educados, preparados para vivir con los demás, participando en la gestión paritaria de lo público, distinguiendo entre lo justo y lo injusto y capaces de aportar debate útil.

Un debate que reconoce que la democracia no es solo votar, sino saber lo que se vota; que la justicia está en la base de la libertad y que la libertad es un concepto muy fácilmente manipulable.

Para ello, una buena formación y una constante motivación cultural forma parte del antídoto. La educación elimina desigualdades entre personas, ayuda a interpretar la realidad, inviste al mundo de significado y escucha lo que habla la pluralidad de cada individuo, tal como señala Alain Ouaknin. Un tipo de pobreza arraiga cuando se enajena el conocimiento, se desdeña el afán de entender, se postula la pereza en el pensar. Solo un conocer corto y parco para subsistir y un mínimo saber para poseer.

Enfrentados a este panorama, nada mejor, en términos de eficiencia, que tratar de identificar el dibujo de fondo sobre el que van colocadas las piezas del rompecabezas y aparecerá, poco a poco, el dibujo de la sociedad en estudio. Ninguna ficha se puede entender por separado. Tampoco nada se puede lograr sin un saber de conjunto. Ahí radica el problema, pero tal vez, también, la solución.

Referencias bibliográficas

- Achcar G, Gresh A, Radvanyi J, Rekacewicz P, Vidal D, Ramonet I. El Atlas de Le Monde Diplomatique. Edición Española. Valencia: Ediciones Cybermonde, 2003.
- Ackernecht EH. Rudolf Virchow: Doctor, Statesman, Anthropologist. Madison: Wisconsin, 1953.
- Fernández Buey F. Politética. Madrid: Editorial Losada, 2003.
- Galeano E. Patas arriba. La escuela del mundo al revés. Madrid: Siglo XXI. 1998. Benach J. Aprender a mirar la salud. 2004. (En proceso de edición)
- Informe del Departamento de Estado USA de abril del 2002.
- Libro Blanco. CAC (Consejo Audiovisual de Catalunya). 2002
- OMS: Informe sobre la salud en el mundo 2002. Ginebra, 2003.
- PNUD: Informe sobre desarrollo humano 2002. Madrid: Mundi-Prensa Libros, 2002.
- Ramonet I. Geopolítica i comunicació de final de mil.leni. Sabadell: Fundació Caixa de Sabadell, 1999.
- Ryan W. Blaming the Victim. New York: Pantheon Books. 1971.
- Vall O. L'àntrax: símptoma i coartada. Lleida: Transversal. Revista de cultura contemporània n° 18, 2002.
- Vicent M. Las horas Paganas. Madrid: Alfaguara, 1998.
- Viveret P. Una nueva mirada sobre la economía y la riqueza. Suplemento Transversales, n° 5, 2002.
- WHO, UNICEF, UNEO: Children in the new Millennium. Ginebra, 2002.

VII ATENCIÓN A LA SALUD INFANTIL EN CLAVES DE CALIDAD

Rosa Gómez de Merodio Sarri

Introducción

Es un hecho que desde el 1 de enero de 2002, momento en el que se produce el traspaso de las competencias sanitarias a las diez Comunidades Autónomas gestionadas anteriormente por el INSALUD, se produce un cambio en la Misión de la Administración Central que pasa a tener un papel coordinador y vertebrador del nuevo el modelo descentralizado de gestión sanitaria y así lo refleja la Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Los gobiernos autonómicos se enfrentaron a un reto económico y organizativo; superado este momento inicial, surgen aspectos a los que es preciso prestar especial atención. Así, la experiencia de estos años indica que, los distintos desarrollos de las competencias autonómicas, han llevado a un incremento de la variabilidad de la gestión de los procesos sanitarios y, por ende, a la calidad de la atención prestada al paciente; la atención al paciente pediátrico no escapa a este hecho.

En el intento de establecer un sistema de coordinación y planificación integrada que permita mejorar la eficacia y la eficiencia surge El Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud², se caracteriza por:

- Centrarse en las necesidades de pacientes y de usuarios.
- Orientarse a la protección, la promoción de la salud y la prevención.
- Preocuparse por el fomento de la equidad
- Fomentar la excelencia clínica.
- Interesarse en impulsar la evaluación de tecnologías y procedimientos con base en la mejor evidencia disponible.
- Capaz de generalizar el uso de las nuevas tecnologías de la información para mejorar la atención a pacientes, usuarios y ciudadanos.
- Transparente para todos los actores.
- Evaluable en el resultado de sus acciones.

El propósito de estos principios es incrementar la cohesión del Sistema Nacional de Salud garantizando la calidad de la atención con independencia de la Comunidad Autónoma donde se preste. Su estructura interna se concreta en 6 áreas de actuación, desplegadas en 12 estrategias, 41 objetivos y 189 proyectos.

Orientación al cliente: el menor

La referencia expresa del Plan de Calidad al niño/a (menores), se recoge en los siguientes puntos:

- Prevención de la obesidad (objetivo 2.3).
- Prevención del consumo de alcohol en menores de 18 años (objetivo 2.4).
- Prevención de accidentes domésticos (objetivo 2.5).
- Generar y difundir conocimiento sobre las desigualdades en salud y estimular buenas prácticas en la promoción de la equidad en atención a la salud y en la reducción de las desigualdades en salud desde el Sistema Nacional de Salud (objetivo 2.6), a través, entre otros planes, del desarrollo de estrategias para promover la atención a la salud con un enfoque multicultural -especialmente en aspectos como los cuidados, la alimentación y la violencia- y, sobre todo, en las mujeres y los niños.

Por ello, el resto de aspectos relativos a la atención sanitaria al paciente pediátrico en España, debe planificarse y desplegarse desde las mismas áreas que la atención a adultos:

1. Protección, promoción de la salud y prevención
2. Fomento de la equidad
3. Apoyo a la planificación de los recursos humanos en salud
4. Fomento de la excelencia clínica
5. Utilización de las tecnologías de la información para mejorar la atención de los ciudadanos
6. Aumento de la transparencia

Queda, por tanto, la especial protección y orientación al menor como cliente, reforzada sólo en los casos expuestos anteriormente.

En el ámbito supranacional, el 23 de octubre de 2007, la Comisión Europea lanzó una nueva estrategia sanitaria que establece un marco de acción centrado en temas de especial relevancia dentro de la Unión Europea, la cual se enfrenta a un nuevo escenario definido por el envejecimiento de la población y las desigualdades sanitarias (más patentes con las últimas ampliaciones); así, la esperanza de vida de los niños europeos tiene hoy una variabilidad entre 65 y 78 años, como también varía la calidad de vida a edades avanzadas. De igual forma, se están produciendo amenazas globales como las pandemias y los efectos del cambio climático, y las nuevas tecnologías están transformando el funcionamiento de los sistemas sanitarios.

La Unión Europea está trabajando por mejorar la calidad y la duración de vida de sus ciudadanos para contribuir a la sostenibilidad económica y la participación activa de las personas en la sociedad durante más tiempo.

El nuevo programa, que se basa en el Libro Blanco titulado "Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE 2008-2013"³, entrará en vigor el 1 de enero de 2008 y se aplicará a través de un plan de trabajo anual que establecerá los ámbitos prioritarios y mecanismos de financiación.

Sus principales objetivos son:

1. *Mejorar la seguridad sanitaria de los ciudadanos:* Dentro del primer objetivo se tomarán medidas encaminadas a desarrollar la capacidad de la UE y los Estados miembros de responder ante amenazas a la salud, por ejemplo, mediante la planificación de situaciones de emergencia y medidas de preparación. También se contemplan medidas sobre seguridad de los pacientes, evaluación de riesgos y la normativa comunitaria en materia de sangre, tejidos y células.
2. *Fomentar la salud, incluida la reducción de desigualdades en materia sanitaria:* La Comisión centrará su actuación dentro del segundo objetivo en los factores determinantes de la salud – como la alimentación y el consumo de alcohol, tabaco y drogas –, incluidos los de carácter social y medioambiental. También se adoptarán medidas de prevención de enfermedades graves, reducción de las desigualdades en materia sanitaria y fomento del envejecimiento sano en toda la Unión.
3. *Información y conocimientos sanitarios:* Para el tercer objetivo, la Comisión se centrará en el desarrollo de indicadores de salud y la divulgación de información a los ciudadanos. Se hará hincapié en medidas con valor añadido comunitario tales como el intercambio de información sobre cuestiones de género, salud infantil o enfermedades poco frecuentes.
4. *Medidas financiadas por el Programa de Salud 2008-2013:* Podrán optar a financiación con cargo al nuevo programa las actividades transeuropeas de apoyo al desarrollo sanitario en Europa. A fin de garantizar la participación de organizaciones que fomenten medidas sanitarias acordes con los objetivos de Programa, se ofrece toda una serie de mecanismos de financiación, incluidas medidas de cofinanciación, licitaciones, subvenciones de funcionamiento y financiación conjunta con los Estados miembros y otros programas comunitarios.

Con este Plan, de nuevo se da un impulso desde la Unión Europea a enfocarnos a la salud infantil como un proceso estratégico de funcionamiento perfectamente distinguido de un marco conceptual general.

El enfoque a la Calidad Total

La Calidad Total, “es un programa de calidad basado en resaltar todos los aspectos de calidad a lo largo de la vida completa del producto o servicio. No basta con asegurar la calidad mediante inspecciones finales ni tampoco a lo largo del proceso. La calidad total procede de un compromiso total con la calidad de toda la organización (calidad en todo el ámbito de la empresa)”⁴.

Los principios de la Calidad Total⁵ o de la Excelencia son los siguientes (Figura 1):

- Orientación hacia los resultados
- Orientación al cliente
- Liderazgo y coherencia en los objetivos
- Gestión por procesos y hechos
- Desarrollo e implicación de las personas
- Aprendizaje, Innovación y Mejora continuos
- Desarrollo de alianzas
- Responsabilidad social

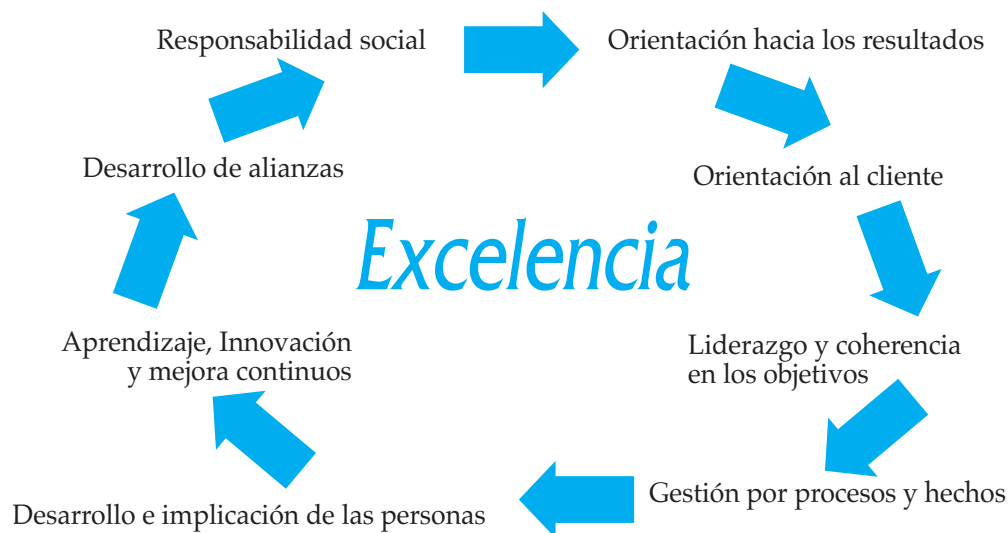


Figura 1. Principio de la calidad total

Si bien, el conjunto de todas las estrategias anteriormente citadas a nivel supranacional, nacional y autonómico serían el compromiso de las “organizaciones” y sus líderes con la calidad total del sistema; como hemos visto, están dirigidas a la *Prevención y orientadas fundamentalmente a las conductas de riesgo*:

- Tabaquismo
- Consumo de alcohol
- Consumo de drogas
- Vida sexual activa
- Conducción temeraria
- Trastornos de conducta alimentaria

El despliegue de dichas estrategias en objetivos y, a su vez, en planes de acción deja de lado otros aspectos de la atención sanitaria de importante relevancia.

Entendiendo por organización el Sistema Sanitario en su totalidad, para detallar el escenario español actual, desde el enfoque de la Calidad Total, parto de la descripción y encuadre de los dos actores principales (entre otros muchos) que intervienen en la cadena de prestación del servicio sanitario (cadena cliente/ proveedor).

- *Médicos Pediatras (proveedores)*:
 - Escasez de especialistas o ineficiente distribución
 - No reconocimiento de las especialidades pediátricas
 - Variabilidad en la formación
 - Variabilidad en la práctica clínica

- *Paciente pediátrico-menor (clientes):*

- Autonomía como sujeto⁶. “Se produce un cambio en el status social del niño y como consecuencia de ello se ha dado un nuevo enfoque a la construcción del edificio de los derechos humanos de la infancia. Este enfoque (...) consiste fundamentalmente en el reconocimiento de la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos”
- Su opinión se considera un factor determinante⁷
- Consideración de menor maduro⁸
- Aumento de la población pediátrica⁹ a expensas de la inmigración.

Por tanto proveedores y clientes, en el ámbito pediátrico, tienen unas peculiaridades específicas que les diferencian de otros tipos de prestación sanitaria; por ello es preciso desarrollar sistemas de calidad acordes con sus características.

En este sentido, existe una gran variabilidad y diferencia entre los sistemas de calidad implantados en las distintas Comunidades Autónomas; cabe destacar el modelo del País Vasco¹⁰ con un plan específico de calidad orientado a la Excelencia y con una estructura de indicadores que permite medir la mejora continua de sus procesos.

Las iniciativas de los diferentes servicios de salud autonómicos se han orientado claramente a la gestión de procesos como eje central de sus estrategias, pero, en su gran mayoría, el grado de implantación de los sistemas de calidad en el ámbito pediátrico, no puede medirse, dada la inexistencia de un sistema de indicadores, criterios y estándares, tanto de proceso como de resultado, que nos permitan hacerlo.

Por tanto, esto último sería el primer objetivo a conseguir: la creación de una estructura de indicadores¹³ consensuada entre todos los niveles, que reflejara el estado actual de la asistencia sanitaria pediátrica y con las siguientes características:

- Validez: capacidad para identificar situaciones en las que se puede mejorar la calidad de la asistencia.
- Sensibilidad: capacidad para detectar todos los casos en los que se produce una situación o problema real de calidad.
- Especificidad: capacidad para detectar aquellos casos en los que existen problemas de calidad.

Organizaciones como la Joint Commission¹¹ en Estados Unidos han elaborado complejos y eficientes sistemas de calidad basados en una enorme estructura de indicadores y métodos de medición y análisis que permiten saber el nivel de calidad asistencial prestada y, a su vez, permiten la comparación de la actividad entre hospitales.

En España, es reseñable el esfuerzo realizado por las Sociedades Científicas encaminado a la confección de indicadores de diversa naturaleza que nos permitan medir con fiabilidad la realidad de la asistencia que se presta; como trabajo representativo en el área pediátrica, cabe destacar el de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas¹², cuya propuesta para la detección de áreas estratégicas de asistencia y orientación a la mejora continua en pediatría, es la reflejada en la siguiente figura:



En este diagrama queda reflejado el “Ciclo de Mejora Continua”, “Ciclo PDCA” (Plan-Do-Check-Act) o “Ciclo de Demming”, basado en la planificación de estrategias, objetivos, planes y acciones, la implantación de las mismas, la verificación del grado de cumplimiento y la introducción de acciones de mejora¹⁴.

Instrumento integrador

Al realizar una búsqueda de resultados en materia de Planes de Calidad orientados a la Mejora de la Asistencia Integral al menor, resalta el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (2006-2009)¹⁵.

- Es el primer plan que recoge las líneas estratégicas de todas las Administraciones en materia de infancia.
- En su elaboración han participado las Comunidades Autónomas y diversas organizaciones de infancia.
- La ampliación de escuelas infantiles para cumplir en 2010 el objetivo de Lisboa, la creación de un Plan de Atención Temprana para menores en situación de dependencia y la mejora de procedimientos de detección y atención al maltrato infantil, principales compromisos de las Administraciones.

Se trata del primer plan que se elabora en España en el que se recogen las líneas estratégicas de las políticas de infancia que guiarán la actuación de las diferentes Administraciones en este trienio y fue acordado por unanimidad en del Pleno del Observatorio de la Infancia.

El documento se adapta, además, a los planteamientos y principios establecidos en la Convención de los Derechos del Niño y a las Recomendaciones del Comité de los derechos del Niño de Naciones Unidas.

El Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia es un esquema común de planificación integral, mediante el que se definen de forma consensuada las grandes líneas estratégicas de desarrollo de las políticas de infancia y adolescencia. Se trata de un instrumento integrador, a medio plazo, para lograr el pleno desarrollo de los derechos, la equidad interterritorial y la igualdad de oportunidades para la infancia y la adolescencia, dentro de un marco común y flexible que respete las singularidades y la capacidad de autogobierno de cada Comunidad Autónoma.

La finalidad del Plan es promover desde los poderes públicos, con la colaboración de las familias, los propios niños y niñas y todos los agentes e instituciones implicadas, el bienestar de la infancia y un entorno social favorable y seguro para satisfacer sus necesidades y conseguir el pleno desarrollo de sus capacidades como sujetos activos de sus derechos, fundamentalmente a través del desarrollo de políticas y actuaciones integrales y transversales.

Así, el Plan se presenta como un marco general de actuación acordado por las administraciones competentes desde el que se desarrollen las medidas específicas.

Principales compromisos

En ese marco general, los principales compromisos que asumen las Administraciones públicas se centran en los siguientes aspectos:

- Establecimiento de sistemas estables de recogida de datos y de información sobre la situación de la infancia en España, y determinación del presupuesto que las diferentes Administraciones destinan a esta materia.
- Ampliación del número de escuelas infantiles (0-3 años) en España para alcanzar la tasa del 33 por 100 en 2010 (en la actualidad, está en torno a un 21 por 100).
- Aumento de becas y de ayudas al estudio.
- Plan de atención temprana a menores en situación de dependencia en el marco del futuro Sistema Nacional de Dependencia.
- Mayor coordinación en procesos de adopción.
- Mayor protección a la infancia ante contenidos inadecuados de medios audiovisuales.
- Potenciar la detección y la atención a la infancia maltratada (potenciar y facilitar la figura del acogimiento familiar).
- Protección a la infancia en el transcurso de procesos penales.

Objetivos estratégicos

Por lo que se refiere al contenido concreto del documento, el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia consta de once objetivos estratégicos, 144 medidas y 100 indicadores de referencia, que desarrollarán las diferentes Administraciones.

En función del marco anterior, los objetivos estratégicos se concretan en los siguientes:

1. Establecer un sistema permanente y compartido de información con el objetivo de mejorar el conocimiento de la situación de la infancia en España.
2. Mejorar las políticas de infancia a través de la coordinación y la cooperación entre las Administraciones Públicas y demás organismos y agentes implicados de ámbito nacional, y de la cooperación internacional.
3. Avanzar en la promoción de políticas de apoyo a las familias en el ejercicio de sus responsabilidades de crianza, cuidado y promoción del desarrollo personal y potenciales capacidades de los niños y niñas, y facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar.
4. Fomentar la sensibilización social sobre los derechos, necesidades e intereses de la infancia y la adolescencia movilizándolo a todos los agentes implicados en los diferentes escenarios de socialización y redes sociales comunitarias.
5. Impulsar los derechos y protección de la infancia en los medios de comunicación y las nuevas tecnologías.
6. Potenciar la atención e intervención social a la infancia y adolescencia en situación de riesgo, desprotección o discapacidad y/o en situación de exclusión social, estableciendo criterios compartidos de calidad y mejores prácticas susceptibles de evaluación.
7. Intensificar las actuaciones en los colectivos de infancia y adolescencia estableciendo mecanismos preventivos y de rehabilitación ante situaciones de conflicto social.
8. Garantizar una educación de calidad para todos que, caracterizada por la formación en valores, la atención a la diversidad y el avance en la igualdad desde una perspectiva de género, potencie la interculturalidad, el respeto a las minorías, compense desigualdades y asegure, mediante una atención continuada, el máximo desarrollo de las potencialidades desde los primeros años de vida hasta la adolescencia.
9. Fomentar el desarrollo de intervenciones de prevención, promoción y protección de la salud dirigidas a la infancia y adolescencia, de prevención de accidentes y otras causas generadoras de discapacidad, incluyendo aspectos de educación afectivo-sexual y educación para el consumo responsable y prestando una atención especial al diagnóstico y tratamiento de las deficiencias y a la salud mental de la infancia y adolescencia.
10. Favorecer un entorno físico, medioambiental, social, cultural y político que permita el desarrollo adecuado de las capacidades de los niños, niñas y adolescentes, favoreciendo el derecho al juego, ocio y tiempo libre, creando espacios apropiados, cercanos y seguros, promoviendo un consumo responsable, tanto en las zonas urbanas como en las rurales
11. Garantizar el ejercicio de la participación efectiva de los niños, niñas y adolescentes, como ciudadanos de pleno derecho, al objeto de favorecer su integración social y su participación en los procesos de decisión de cuanta materia les afecte.

El desarrollo del objetivo estratégico número nueve, conlleva las siguientes medidas:

- 9.1 Promover la realización de un estudio sobre la salud de la infancia y la adolescencia en España desde una perspectiva de salud pública.
- 9.2 Potenciar la Red de Escuelas promotoras de la Salud
- 9.3 Promover el desarrollo de medidas de promoción y de protección de la salud de los menores:
 - 9.3.1 Desarrollar actuaciones y campañas educativas dirigidas a la prevención de comportamientos y de conductas de riesgo.
 - 9.3.2. Ampliar la tasa de cobertura de los programas de promoción y educativos para la salud sexual adaptada a los distintos niveles educativos.
 - 9.3.3. Promover el uso de los dispositivos de protección infantil frente a accidentes y fomento del Consejo Sanitario en este ámbito.
 - 9.3.4. Publicar y difundir en España el libro blanco de seguridad infantil elaborado por la Alianza Europea sobre seguridad infantil.
 - 9.3.5. Apoyo a la Alianza Europea sobre Seguridad Infantil
 - 9.3.6. Desarrollo de actuaciones dirigidas a prevenir el consumo de tabaco, alcohol y otras drogas.
- 9.4 Desarrollar actuaciones de prevención y promoción de la salud, dirigidas a grupos especialmente vulnerables, destacando la prevención de la discapacidad.
- 9.5 Fomentar una nutrición saludable y una actividad física regular, en prevención de la obesidad infantil y otros trastornos alimentarios.
- 9.6 Mejorar los servicios de salud mental y de orientación psicológica para los adolescentes, con especial atención a aquellos que son objeto de intervención por los servicios de protección.
- 9.7 Establecer medidas para la promoción y apoyo de la lactancia materna.
- 9.8 Impulsar acciones para la prevención de espina bífida(1) y erradicación de los trastornos de déficit de yodo(2), que impida las graves consecuencias que esta carencia produce en niños, niñas y adultos.
- 9.9 Promover el desarrollo de medidas dirigidas a la educación para el consumo de los menores, promoviendo la reflexión y el consumo responsable:
 - 9.9.1. Realización de un concurso escolar, de carácter anual, dirigido a los alumnos/as de primaria y secundaria.
 - 9.9.2. Edición de material didáctico en colaboración con el Ministerio de Educación.
 - 9.9.3. Colaboración con la Asociación Española de Distribuidores y Editores de Software de Entretenimiento (ADESE) y ONG de protección a la infancia con objeto de difundir información a los usuarios de videojuegos.
 - 9.9.4. Apoyo institucional a la Red Europea del Consumidor.
 - 9.9.5. Desarrollo de unas jornadas destinadas a adolescentes y jóvenes para favorecer un consumo responsable.
 - 9.9.6. Apoyo a la creación de una red de centros de formación
- 9.10. Prevención de deficiencias en el embarazo

Cabe destacar el papel que se autoconfieren las autoridades sanitarias estatales y autonómicas de forma coordinada en programas que, con anterioridad, no se analizaban como procesos transversales dentro del abordaje integral de la calidad en el Plan para menores y adolescentes.

El Objetivo estratégico número siete, intensifica las actuaciones ante situaciones de conflicto social; las medidas son las siguientes

- 7.1. Realización de estudios sobre la situación de la infancia en conflicto social en la España actual, con la participación de los agentes e instituciones implicados en los distintos ámbitos de actuación.
- 7.2. Impulsar la implantación de un sistema de gestión de calidad en los servicios especializados en responsabilidad penal de menores.
- 7.3. Favorecer investigaciones dirigidas a identificar los factores de éxito que aparecen regularmente asociados a los programas de intervención más eficaces con menores infractores.
- 7.4. Avanzar en la elaboración de criterios y requisitos de calidad, evaluación, seguimiento y buenas prácticas en la intervención con la infancia en situación de conflicto social, aplicable a los servicios especializados en la ejecución de medidas de internamiento, de medio abierto y de mediación y reparación extrajudicial
- 7.5. Fijar pautas de intervención con menores infractores extranjeros, en función de su edad, posibilidades reales de inserción y de acceso al mercado laboral o a la formación previa.
- 7.6. Potenciar las acciones de formación en relación a la infancia en situación de conflicto social y las buenas prácticas profesionales, utilizando para ello las metodologías de formación más pertinentes e impulsando la formación a través de Internet.”
- 7.7. Favorecer el desarrollo de programas de ejecución de medidas para menores infractores: medidas distintas al internamiento dictadas por jueces de menores y de capacitación de profesionales de las Comunidades Autónomas.
- 7.8. Favorecer y desarrollar programas de equipamientos residenciales para menores en situación de dificultad y/o conflicto social, y programas experimentales para la aplicación de medidas alternativas al internamiento.
- 7.9. Colaborar en la evaluación del Reglamento de la Ley 5/2000
- 7.10. Fomentar la coordinación y la mejora competencial de los profesionales, permitiendo el intercambio de buenas practicas, mediante seminarios o jornadas
- 7.11. Promover programas específicos de tratamiento a menores agresores sexuales.

Todos estos aspectos cobran un papel relevante dentro del ámbito sanitario, pues son los centros de salud, los servicios de urgencias y los propios especialistas en Pediatría los que configuran un importante motor para la detección de conflicto social en la vida del niño o del adolescente.

Como observamos, el despliegue de este Plan Estratégico debe realizarse, además de con acciones dirigidas desde el Ministerio de Sanidad, con acciones concretas dirigidas desde las diferentes consejerías de las Comunidades Autónomas

Una experiencia de despliegue del Plan Estratégico mediante un Plan de Calidad.

En este sentido, desde la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y con base en diferentes actuaciones, se desplegó uno de los compromisos: “Potenciar la detección y la atención a la infancia maltratada”, por tanto, es el Ministerio de Sanidad a través de un conjunto integrado de objetivos estratégicos diseñados para alcanzar una mejora de la calidad en la atención integral del menor el que hace partícipe a los gobiernos autonómicos de la consecución de este Plan Integral.

La Subdirección General de Atención Especializada de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, estipula en el año 2006 la creación, en todos los hospitales de la red sanitaria madrileña, de las Comisiones Clínicas contra la Violencia en situación de riesgo social y familiar.

En un hospital monográfico pediátrico como es el Hospital Infantil Universitario “Niño Jesús”, la creación de una comisión de estas características nos lleva irremediabilmente a hacer girar alrededor del menor todas nuestras actividades.

Por ello, la Comisión de Violencia, integrada en las Comisiones Clínicas del Hospital funciona como un grupo de dirección participativa dentro del Plan de Calidad del Centro, asesorando al equipo directivo en esta materia.

Con esta orientación, las principales acciones acometidas desde su creación han sido:

- Participación en la Comisión de Violencia del Área 2.
- Elaboración de protocolos de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales (Atención Primaria – Atención Especializada).
- El consenso y normalización de los principales procedimientos generales de actuación en materia de maltrato de menores.
- La coordinación con otras instancias gubernamentales.

Con todo ello, se pretende la aplicación y uso de un Plan de Calidad basado en la mejora continua que nos permita conocer la situación de la atención sanitaria al menor y detectar posibles situaciones de riesgo, contribuyendo con ello a la consecución de las estrategias globales.

Conclusiones

- El liderazgo de las estrategias en materia de salud de menores se reparte entre los niveles supranacional, nacional y autonómico, existiendo gran dificultad en la coordinación de acciones y en el diseño de planes de actuación.
- Las estrategias orientadas a la salud del menor no abarcan la total complejidad de la asistencia sanitaria que se le presta al mismo.
- El menor es el cliente al que deben orientarse los planes de calidad asistencial, sin perjuicio de la responsabilidad de sus padres y/o tutores.
- La orientación hacia los Principios de la Excelencia en la asistencia sanitaria pediátrica es el vehículo para la integración de los diversos sistemas de calidad.
- El Ciclo PDCA, es una herramienta válida para la mejora de la asistencia pediátrica.

Referencias bibliograficas

1. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
2. Plan General de Calidad para el Sistema Nacional de Salud.
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/notaPrensa20060323TextoIntegro.pdf>
3. Libro Blanco. "Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE 2008-2013
http://ec.europa.eu/health-eu/doc/whitepaper_en.pdf
4. Enciclopedia de la Calidad. Autor: ADS Quality. FC. Editorial.
5. Principios de la Excelencia.
<http://www.efqm.org/>
6. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil
7. Convenio de Asturias de Bioética. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Oviedo, 4 de abril de 1997
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
9. Instituto Nacional de Estadística. Pirámides de población.
<http://www.ine.es/>
10. Plan de Calidad 2003-2007. Servicio Vasco de Salud http://www.osasun.ejgv.euskadi.net/r52-20726/es/contenidos/informacion/plan_calidad_osk/es_5605/plan_calidad_osk_c.html
11. Estándares JCAH. <http://www.jointcommission.org/>
12. Sociedad Española de Urgencias Pediátricas.
<http://www.seup.org/seup/html/pub/publicaciones.htm>
13. Gestión estratégica de la calidad en los servicios sanitarios. Autor: Jaime Varó. Editorial Díaz de Santos.
14. Manual de Calidad. J. Juran. Ed: McGraw Hill. 2006.
15. Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría e estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Dirección General de las Familias y la Infancia. Observatorio de la Infancia.

VIII

DERECHO A LA INFORMACIÓN DE LOS MENORES
RESPECTO DE SU SALUD

Nuria Amarilla Matéu

La Convención de los derechos de los niños y las niñas tiene como premisa fundamental la protección del niño ante cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir. Así lo recogen las recomendaciones internacionales y la normativa de nuestro país que las suscribe.

La protección del niño se ha entendido hasta hace poco como protección de sus aspectos más débiles, incluso de inferioridad con respecto de los adultos.

Hoy esta protección tiene una visión positiva que es la de reconocer el derecho del niño a ser informado en todo momento: para mejorar su salud y su calidad de vida, también cuando está enfermo, y ante las posibilidades que la sociedad actual le plantea, sea el derecho a conocer sus orígenes o el acceso a las nuevas tecnologías.

El derecho a la participación en los procesos sociales y el respeto a su intimidad y a la confidencialidad hoy son indiscutibles, el concepto de “menor maduro” ha sustituido al del niño indefenso y es la defensa de esa madurez la primera protección que los poderes públicos le han de brindar.

En el texto se recogen aspectos actuales e importantes de la salud y la enfermedad de los niños en los que el reconocimiento de su derecho a la información va a aumentar la calidad de vida de los niños y las niñas.

1. DERECHOS DE LOS MENORES ANTE LA SALUD: DERECHO A LA INFORMACIÓN Y DERECHO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

Los acuerdos internacionales en que actualmente se sustentan los derechos del niño, incluyendo los específicos de la atención sanitaria del niño hospitalizado son:

- La Cumbre Mundial a favor de la Infancia, de 1990, que hizo suya la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas, que había sido aprobada por la Asamblea General el 20 de noviembre de 1989.

El artículo 17 de la Convención reconoce “el derecho del niño a una información adecuada”, y el 13 recoge textualmente “el derecho del niño a la libertad de expresión y de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o impresas, en forma artística o por cualquier otro medio elegido por el niño”.

- Las Recomendaciones del Comité de los Derechos del Niño al II Informe de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño, de junio de 2002.
- La Declaración y el Plan de Acción a nivel mundial, contenidos en el documento “Un mundo apropiado para los Niños y Niñas” de 2002. Se firmaron en mayo de 2002 por los

Jefes de Estado y de Gobierno y los representantes de los Estados participantes, en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la infancia, donde España jugó un papel muy relevante al ostentar la Presidencia de la Unión Europea.

En España hay que destacar el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (PENIA), con validez para el periodo 2006-2009, aprobado por el Consejo de ministros de 16 de junio de 2006. Se trata de un esquema común de planificación integral, mediante el que se definen de forma consensuada las grandes líneas estratégicas de desarrollo de las políticas de infancia y adolescencia. Es un instrumento integrador, a medio plazo, para lograr el pleno desarrollo de los derechos, la equidad interterritorial y la igualdad de oportunidades para la infancia y la adolescencia, dentro de un marco común y flexible que respete las singularidades y la capacidad de autogobierno de cada Comunidad Autónoma.

El Objetivo nº 11 del PENIA consiste en: *“Garantizar el ejercicio de la participación efectiva de los niños y niñas y adolescentes como ciudadanos de pleno derecho al objeto de favorecer su integración social y su participación en los procesos de decisión en cuanta materia les afecte”*.

Por su parte, la Constitución Española establece la organización territorial del Estado basada en el principio de autonomía de las nacionalidades y regiones que integran la Nación española y en la solidaridad entre todas ellas, lo que se traduce en la igualdad de derechos y obligaciones en cualquier parte del territorio del Estado.

Con estas premisas se dictó una ley general básica del Estado para establecer los mínimos que deben ser comunes a todo el territorio: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Como antecedente normativo, ya encontramos el reconocimiento del principio de autonomía de la voluntad en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en virtud del cual se requerirá el consentimiento escrito del paciente para “cualquier intervención”, excepto en supuestos de riesgos para la salud pública, incapacidad natural para tomar la decisión –correspondiendo en tal caso a los familiares o allegados la prestación del consentimiento- o por razones de urgencia (artículo 10.6). No podemos olvidar tampoco la relevancia que tiene en este ámbito el Convenio de Oviedo (1997) -Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina-, precisamente por ser el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para todos los países que lo suscriben⁵.

Actualmente, es casi unánime en la doctrina y jurisprudencia que la información es una de las obligaciones que asume el médico, siendo requisito previo a todo consentimiento, al objeto de que el ciudadano-paciente pueda emitir su voluntad y conformidad de forma válida para el Derecho. En lo que a este trabajo interesa, la cuestión es si el menor de edad es sujeto de derechos en igualdad con el adulto respecto de su salud.

Como veremos en el siguiente punto, la ley estatal de autonomía del paciente (artículo 9.3 c), aunque con una redacción bastante mejorable, introduce dos pilares básicos respecto a la relación asistencial con los menores: 1) la “mayoría de edad sanitaria” a los 16 años, y

2) la ampliación de la capacidad de decisión del “menor maduro”, es decir, todo aquel mayor de 12 años que cuente con madurez a juicio del médico podrá decidir sobre su salud.

Cuestión distinta es el desarrollo normativo que cada Comunidad Autónoma haya hecho de la norma básica. Los puntos en que las leyes autonómicas de autonomía del paciente sean contrarias a la ley 41/2002, básica del Estado, deberían ser revisadas, ya que el motivo de dictar una ley de este tipo es establecer una serie de requisitos y prestaciones homogéneos y garantizados para todos los ciudadanos del Estado independientemente de su lugar de residencia. A partir de ese mínimo armonizado común a todo el territorio, las Comunidades Autónomas pueden desarrollar atendiendo a sus características propias.

1.1 El menor maduro ante la salud reproductiva y la anticoncepción de emergencia ³

Como regla general, los menores han sido tradicionalmente considerados por la normativa como incapaces, incluso para tomar decisiones referentes a su salud o enfermedad. Afortunadamente en los últimos años la corriente doctrinal de información clínica y consentimiento informado, ha originado una verdadera evolución en la valoración de la capacidad del menor.

En la actualidad, el derecho del ciudadano-joven a la autodeterminación personal y el respeto a su libertad en la toma de decisiones en su relación con el médico, es un valor en alza, cada vez más aceptado por la sociedad.

Asimismo, el derecho a la información es el nexo de garantía de la protección de la salud, no sólo del ciudadano adulto sino también del ciudadano-menor capaz de entender las consecuencias y tomar sus decisiones.

En nuestro país, la principal novedad jurídica en la materia es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Dicha ley introduce (artículo 9.3 c) dos pilares básicos respecto a la relación asistencial con los menores: 1) la “mayoría de edad sanitaria” a los 16 años, y 2) la ampliación de la capacidad de decisión del “menor maduro”, es decir, todo aquel mayor de 12 años que cuente con madurez a juicio del médico podrá decidir sobre su salud.

Esto tiene gran importancia, pues supone reconocer al menor la posibilidad de decidir sobre los tratamientos que le afecten, si quiere estar o no acompañado por familiares (debe decidirlo él), junto a otros derechos fundamentales como el derecho a la intimidad, la confidencialidad y a la protección de sus datos de salud, reconocidos por la Constitución y la correspondiente normativa de desarrollo.

El antecedente inmediato lo encontramos en el mencionado Convenio de Oviedo, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000, en el que se establece: “La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez (artículo 6, apartado 2.2). Asimismo, esta máxima legal es recogida en el Código de ética y deontología médica vigente en nuestro país (artículo 10 apartado 10).

Por su parte el artículo 162 del Código civil establece que los padres que ostenten la pa-

tria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados, pero se exceptúan:

1. Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo (actos personalísimos).
2. Aquellos en que exista conflicto de intereses entre los padres y el hijo.
3. Los relativos a bienes que estén excluidos de la administración de los padres.

Señala Barrios⁵ que a pesar de las innegables ventajas que posee el criterio biológico o cronológico –más favorecedor de la seguridad jurídica- la realidad del proceso de madurez remite a un criterio psicológico, más acorde con esa realidad, aunque menos coherente con la, a veces inevitable, rigidez jurídica. También nos recuerda que desde la bioética se ha venido reconociendo que existen menores que son moralmente responsables de este tipo de decisiones pues -citando a Engelhardt,- *“el sometimiento a los padres no incluye la cesión del derecho a elegir en áreas importantes”*.

En definitiva, el elemento clave entre 12 y 16 años no es la edad sino la madurez del individuo. En esta línea se dirigen las profundas modificaciones y novedades que introduce la ley 41/2002, de autonomía del paciente, respecto de la figura del menor como sujeto de decisiones sobre su salud.

Tanto en adultos como en menores, ante situaciones de incapacidad, original o sobrevenida, para tomar decisiones, prestará el consentimiento el representante legal o, en su defecto, las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (artículo 9.3 a).

Sin embargo, el apartado c) refiere concretamente a los menores:

- Entre 12 y 16 años se introduce el criterio de “apreciación de la capacidad intelectual y emocional” del menor, es decir, que pueda comprender o no el alcance de una intervención, determinará que pueda prestar el consentimiento por sí mismo o deba prestarlo su representante legal (aún en este caso, el menor debe ser oído a partir de los 12 años).
- Se reconoce la “mayoría de edad sanitaria” por dos motivos: la emancipación o tener 16 años cumplidos, es decir, en ambos casos el menor prestará el consentimiento por sí mismo.
- Sin embargo, el artículo 9.3 c) en la siguiente frase dice “en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”. Supone un cierto vestigio de paternalismo, pues numerosos estudios de carácter evolutivo-cognitivo establecen que el menor a partir de 12 años ha desarrollado su capacidad psicológica y moral suficientemente como para otorgar el consentimiento respecto de actuaciones que afecten a su salud. No olvidemos que, además, es contradictorio con la frase anterior que –como acabamos de ver- establece que no cabe el consentimiento por representación cuando se trate de menores emancipados o con 16 años cumplidos.
- La persona señalada por la ley para hacer tales valoraciones es el “médico responsable de la asistencia”, por lo que es aconsejable que anote sus motivos en la historia clínica.

Por último, señalar que en caso de conflicto entre la voluntad del menor con suficiente capacidad de juicio y la de sus padres o representantes legales, deberá prevalecer la voluntad del menor en actos que afecten a su libertad, vida o salud, pues se trata de derechos de la personalidad.

Incluso si hubiera dudas objetivas sobre la madurez del menor, ante la discrepancia entre este y su representante, será el juez quien decida.

Asimismo en situaciones en que el padre o tutor del menor no consienta un acto médico por convicciones morales o religiosas, el juez podrá suplir la falta de autorización en beneficio del menor (STS de 17 de junio de 1997).

1.2 Anticoncepción de emergencia y objeción de conciencia^{3,5}

Al estar reconocida por el Tribunal Constitucional (STC 53/1985) la objeción de conciencia del médico ante el aborto, hay autores que consideran que podría considerarse cubierto en el caso que considere el carácter abortifaciente de este fármaco, al impedir la implantación del cigoto en el útero. También es cierto que organismos internacionales –como la OMS o la Federación Internacional de Planificación Familiar- consideran que el embarazo sólo comienza tras la implantación, por lo que este fármaco es solamente anticonceptivo.

Numerosos autores –médicos y juristas- consideran que no hay problema legal alguno en la prescripción de la píldora postcoital a menores maduros. Lo relevante es, en todo caso, que concurra madurez, apreciación que naturalmente corresponderá al médico y que de no concurrir exigirá la intervención del representante legal del menor (padre, madre o tutor) o, en su defecto, de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (art. 9.3 Ley 41/2002).

Ha ido ganando terreno, la teoría del menor maduro también en este campo, refrendada por otras disposiciones legales como el artículo 2 de la Ley de Protección Jurídica del Menor que señala la primacía del interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir y que “las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva”⁴.

Normativamente la objeción de conciencia sólo está prevista respecto del servicio militar (artículo 30.2 CE). Ha sido el Tribunal Constitucional (TC) quién con posterioridad ha ampliado el alcance de la misma, estableciendo conexión entre la objeción de conciencia y la libertad de conciencia.

Ahora bien, con limitaciones:

- 1) La objeción de conciencia no está establecida de forma generalizada, pues esto supondría la negación misma del Estado. Lo que puede ocurrir es que se admita excepcionalmente respecto de un deber concreto (STC 161/1987).
- 2) No obstante, la objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa (16.1CE) y, como el TC ha manifestado en diversas ocasiones, la Constitución es directamente aplicable en materia de derechos fundamentales, pero en referencia específica al aborto (STC 53/1985).

En cualquier caso, como señala también el TC, el principio de proporcionalidad es el que debe aplicarse en los casos de choque entre derechos fundamentales en virtud del cual “como regla general, cuando se trata de conflicto entre derechos fundamentales, el principio de concordancia práctica exige que el sacrificio del derecho llamado a ceder no vaya más allá de las necesidades de realización del derecho preponderante” (STC 154/2002 de 18 de julio).

2. EL RETO DE LA OBESIDAD INFANTIL

2.1 Actuaciones en marcha

Salud, familia e infancia centrarán la política de poner al ciudadano en el centro en 2008²⁴, y desde luego uno de los retos es la obesidad infantil, pues niños obesos probablemente serán adultos obesos.

En 2005 el Ministerio de Sanidad y Consumo puso en marcha la Estrategia para la nutrición, actividad física, prevención de la obesidad y salud⁸ (Estrategia NAOS), puesto que entre las principales causas de enfermedades no transmisibles están el mayor consumo de alimentos hipercalóricos (con alto contenido en grasas y azúcares) y la menor actividad física.

El Estudio enKid (1998-2000) pone de manifiesto que la prevalencia media de obesidad en España en la población infantil, de entre 6 y 9 años, es de un 15,9%, siendo esta una de las tasas más altas de Europa. Dado que los hábitos de vida se forman durante los primeros años de vida, la escuela constituye un lugar óptimo para desarrollar los programas de promoción y educación para la salud. Por ello, en el marco de la Estrategia NAOS, se puso en marcha en 2006 el Programa PERSEO, de promoción de la alimentación y la actividad física saludables en el ámbito escolar. Los Ministerios de Sanidad y Consumo y de Educación y Ciencia, sus Direcciones Territoriales y Provinciales de Ceuta y de Melilla y las Comunidades Autónomas de Andalucía, Canarias, Castilla y León, Extremadura, Galicia y Murcia, han planteado un programa educativo que, promoviendo una alimentación saludable y la práctica habitual de actividad física, invierta la tendencia de incremento de la obesidad en la población infantil española.

En el programa piloto PERSEO se realizarán encuestas y controles al alumnado de primaria, de entre 6 y 10 años, de un grupo de centros educativos seleccionados. Así, se pretende conocer la situación de partida respecto a sus hábitos alimentarios y sus actitudes relativas a la actividad física que desarrollan en la vida diaria. El objetivo de este programa es favorecer una mejora de hábitos y actitudes saludables entre la población escolar; para ello, el profesorado va a trabajar en el tema con su alumnado y las familias van a recibir información por parte de los profesionales sanitarios.

Según la Guía para la alimentación en la Educación Secundaria Obligatoria, la adquisición de hábitos alimentarios desde la infancia no sólo tiene valor por su proyección al futuro. El horizonte no sólo está en futuras manifestaciones del deterioro de la salud en edades adultas, que en la infancia y la adolescencia difícilmente se considera como algo propio; en el presente de niños y niñas, adolescentes y jóvenes hay problemas, originados o relacionados con la alimentación, ya activos como:

- La obesidad infantil, con sus implicaciones psicológicas y de socialización
- Los trastornos del comportamiento alimentario como la anorexia y la bulimia y todo lo relacionado con la percepción de la imagen corporal.
- El desequilibrio de la dieta, a veces con grupos enteros de alimentos ausentes y otros consumidos en exceso, adelantándose a edades muy precoces la aparición de problemas como la hipertensión, la hiperlipemia o el estreñimiento (...).

La salud ha de ser presentada a los escolares no sólo como antagonista de la enfermedad, sino enriquecida con el concepto de “calidad de vida”, cuyos matices se proyectan hacia el bienestar psíquico, la imagen corporal, la capacidad física, las relaciones con los demás...La alimentación saludable incide precisamente en esa línea que aproxima al máximo la idea de salud con la de calidad de vida. Forma parte ya de la cultura social común que, si bien es difícil que la alimentación directamente y por sí sola cure enfermedades, sí es cierto que disminuye la probabilidad de contraer muchas de ellas, que contribuye a aminorar la gravedad de su evolución y que, en general, retrasa la aparición del deterioro normal del organismo por la edad.

En noviembre de 2007 el Ministerio de Sanidad y Consumo comunicó la creación del Observatorio de la Obesidad. Esta herramienta es un sistema de información especializado para detectar los cambios epidemiológicos de la obesidad. Su objetivo es obtener y difundir información sobre la evolución de la enfermedad para facilitar la toma de decisiones a las instituciones públicas.

El Observatorio, creado en el seno de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN), se dedicará a cuantificar y analizar periódicamente la prevalencia de la obesidad en España; sus causas, efectos y características; y las políticas públicas relevantes, las iniciativas y programas de acción para combatirla. Además, coordinará, divulgará y facilitará el intercambio de información al respecto.

En esta dirección, la AESAN presentó también en noviembre el Estudio Dieta Total que persigue conocer al detalle la dieta de los españoles y su ingesta nutricional; identificar los contaminantes y otras sustancias químicas a los que se exponen a través de los alimentos; y detectar posibles déficits de nutrición. Éstos son los principales objetivos del Estudio Dieta Total, un análisis nacional sobre consumo de alimentos en España que la Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN) desarrollará, con la colaboración de la Fundación Bamberg, durante 2008.

El estudio se realizará sobre una muestra de 3.000 personas distribuidas por todo el territorio nacional, con representación de todos los estratos de edad, sexo, residencia de la población y estacionalidad de la dieta.

Esta iniciativa permitirá conocer exactamente qué es lo que comemos los españoles y determinar, mediante análisis químico, la presencia de contaminantes y otras sustancias en los alimentos que una persona consume en una dieta típica. Además permitirá evaluar la ingesta de nutrientes. Así se posibilitará, por una parte, limitar dicha presencia de contaminantes por debajo de los valores considerados como seguros, así como mantener la ingesta de nutrientes en los niveles recomendados.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) promueve la realización de este tipo de estudios en todos los países, asumiendo la necesidad de conocer datos de evaluación que puedan ser comparables.

Señalar por último el reciente informe presentado por UNICEF titulado *Pobreza infantil en perspectiva: Un panorama del bienestar infantil en los países ricos*¹⁴, en el que se recoge, dentro del apartado "Conductas y asunción de riesgos..." la referencia a la obesidad infantil en los términos siguientes: los hábitos de alimentación en la infancia y la adolescencia son indicadores de bienestar presente y futuro. Los niños que comen de forma insana durante sus primeros años de vida tendrán más probabilidades de mantener esa pauta en la edad adulta y sufrirán un riesgo mayor de padecer problemas de salud como diabetes, cardiopatía y cáncer.

Las directrices encontradas por un panel internacional bajo la dirección de la OMS recomiendan que todos los jóvenes participen en una actividad física de intensidad al menos moderada durante una hora al día. En los países de la OCDE en conjunto, sólo una tercera parte de los jóvenes, aproximadamente, hace ejercicio durante una hora o más en cinco o más días por semana. Los jóvenes que hacen más ejercicio son los de Irlanda, Canadá y los Estados Unidos, y los que menos, Bélgica y Francia. En todos los países y grupos de edad encuestados los chicos tienden a realizar más actividades que las chicas.

Lo más preocupante, por lo que nos toca, es que los niveles más altos de obesidad se encontraron en los cuatro países de Europa meridional (España, Grecia, Italia y Portugal) más los Estados Unidos, Canadá y el Reino Unido.

2.2 Propuesta: el derecho a la información en salud alimentaria como herramienta¹³

Hasta ahora, la salud alimentaria ha sido transmitida mayoritariamente por medio de la publicidad, y ha habido una preferencia en la Unión Europea por sistemas de autocontrol empresarial de dicha publicidad frente al control judicial (diversas causas: ej. lentitud de los procesos judiciales).

Es cierto que en España contamos con buenas iniciativas como el Código PAOS (Código de autorregulación de la publicidad de alimentos dirigida a menores, prevención de la obesidad y salud)¹⁵, sin embargo, el análisis de la realidad publicitaria nos hace preguntarnos si los sistemas de autorregulación son suficientes, especialmente respecto de la publicidad dirigida a la infancia y adolescencia.

Nuevos escenarios como el que plantea el Reglamento CE 1924/06, relativo a las declaraciones nutricionales y de propiedades saludables en los alimentos, son un buen comienzo para un futuro en el que la industria alimentaria, las Agencias de seguridad alimentaria, y todos los agentes que participan en la transmisión de información sobre salud alimentaria al ciudadano tendrán que responder por dicha información incluso los medios de comunicación. Por todo ello es necesario potenciar la diferencia entre información y publicidad, y determinar cuál es la vía procesal más adecuada para las reclamaciones por omisión de información o información defectuosa en caso de que se produzcan daños a la salud de los ciudadanos.

En esta dirección llevo trabajando varios años, en el seno del Grupo Europeo de Derecho Farmacéutico (Eupharlaw), en el que hemos creado el Proyecto DISA[®], pues consideramos

que la futura responsabilidad por defecto de información sobre propiedades saludables en los alimentos comienza con el Derecho a la Información en Salud Alimentaria (DISA).

El comienzo de la aplicación del Reglamento europeo sobre declaraciones nutricionales y de propiedades saludables en los alimentos no significa que el problema de la atribución descontrolada de propiedades saludables a los alimentos esté solucionado. Durante los periodos transitorios que establece el Reglamento, los Estados Miembros tendrán que seguir aplicando las normas internas. En España dichas normas son insuficientes para resolver el problema.

Ante este panorama decidimos comenzar a trabajar desde Eupharlaw en la reivindicación del derecho del ciudadano a recibir una información sobre salud alimentaria correcta, adecuada y veraz como presupuesto de la responsabilidad por defecto de información en los alimentos. 'Correcta' por cuanto no contenga datos erróneos, 'adecuada' porque debería ser suficiente (no excesiva) y ser comprensible para el destinatario, y 'veraz', evidentemente, porque no lleve a engaño.

Ante el mercado creciente de la alimentación funcional, de alimentos con efectos en nuestra salud, y por analogía con la evolución que está experimentando el defecto de información en el ámbito de los medicamentos, creemos que en un futuro próximo la responsabilidad de aquellos que proporcionen una información defectuosa sobre las características y propiedades (positivas y negativas) de los alimentos será exigible ante los Tribunales.

¿Quiénes son los agentes obligados a proporcionar una información correcta, adecuada y veraz al ciudadano? La industria, las Administraciones, la distribución, los profesionales sanitarios y, también, los medios de comunicación.

Respecto de productos dirigidos a la alimentación de niños y jóvenes, la información se hace si cabe más esencial, ya que, como veíamos en el apartado anterior, los hábitos adquiridos en esta etapa condicionarán su salud en la vida adulta.

3. DERECHOS DE LOS MENORES ANTE LA ENFERMEDAD

La Convención sobre los Derechos del niño, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, constituye un logro de trascendental importancia para los niños y adolescentes.

Dicha Convención reconoce, entre sus antecedentes históricos, la primera declaración oficial destinada a proteger los derechos del niño, redactada en 1923, después de la Primera Guerra Mundial.

En 1959, la Organización de las Naciones Unidas proclama en Ginebra los diez derechos fundamentales del niño, enfatizando que su falta de madurez física e intelectual hace imprescindible la necesidad de un cuidado adecuado y especial para él.

3.1 El derecho a la información de los niños hospitalizados

El 13 de mayo de 1986 se aprueba, por el Parlamento europeo, la Carta europea del niño hospitalizado. Ese mismo año el Comité Hospitalario de la CEE, tras asumir los principios de la Carta aprobada por el Parlamento, hacía públicas unas "Recomendaciones sobre la

hospitalización infantil” dirigidas al personal sanitario, padres o tutores y administraciones de los centros hospitalarios. Estos textos no traducen más que la conciencia de que la hospitalización de los niños debe revestir unas características diferenciales a las de los adultos y que, en este sentido, el sujeto infantil es portador de una serie de derechos especiales ante la situación de internamiento en un centro sanitario, entre los que resaltaremos el derecho a la información del niño²⁵:

- a) Derecho del niño a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordinan oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible
- b) Derecho del niño a procurar la hospitalización diurna, sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres
- c) Derecho del niño a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que ello comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño
- d) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- e) Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermos y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios
- f) Derecho del niño a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico
- g) Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a recibir toda la información relativa a la enfermedad o al bien estar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental del niño al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello
- h) Derecho de los padres, o de la persona que les sustituya, a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño
- i) Derecho de los padres, o de la persona que los sustituya, a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada
- j) Derecho del niño a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla
- k) Derecho del niño hospitalizado, cuando está sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones
- l) Derecho del niño a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse

- m) Derecho del niño y medios de contar con sus padres o con la persona que los sustituya en los momentos de tensión
- n) Derecho del niño a ser tratado con tacto, educación y comprensión, y a que se respete su intimidad
- o) Derecho del niño a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por el personal cualificado que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo
- p) Derecho del niño a ser hospitalizado junto a otros niños evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos
- q) Derecho del niño a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como las normas oficiales de seguridad
- r) Derecho del niño a proseguir su formación escolar durante su experiencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de la hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- s) Derecho del niño a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y de medios audiovisuales
- t) Derecho del niño a percibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio
- u) Derecho del niño a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso que fuera necesario la intervención de la justicia si los padres o persona que los sustituya se niegan por razones religiosas, retraso cultural, de prejuicios, o no están en condiciones de dar los pasos necesarios para hacer frente a la urgencia
- v) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes y/o tratamiento que deban efectuarse necesariamente en el extranjero
- w) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no formen la Comunidad Europea.

Respecto de los apartados d y g, mencionar un análisis²⁶ presentado en las XI Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud "El derecho a la información del niño hospitalizado". Esta comunicación presenta un estado de la cuestión sobre experiencias virtuales relacionadas con el derecho de los niños hospitalizados a recibir una información adecuada sobre su enfermedad y el tratamiento a seguir. Se parte de un marco legal y normativo (Patient's Bill of Rights, Declaración sobre la promoción de los derechos para los pacientes en Europa, Carta europea de los derechos del niño hospitalizado, Manifiesto de la Unesco para bibliotecas públicas, Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración) que reconoce que hay que garantizar el derecho de los enfermos a disfrutar de una vida plena porque un paciente no es sólo un enfermo sino una persona con derechos (...).

Del análisis se deduce que existen numerosos recursos virtuales pero pocos son los que informan al paciente infantil, siendo más frecuentes los dirigidos a adolescentes. La mayoría de las veces la información proporcionada no va más allá de los tópicos o no es adecuada. Predominan las comunidades virtuales frente a la información directa sobre la enfermedad. Se trata de productos o proyectos normalmente desvinculados de las bibliotecas hospitalarias o de las bibliotecas para pacientes y de sus profesionales. Se concluye que el canal más adecuado para facilitar el acceso no sólo a la información sino a una información de calidad, es a través de la biblioteca del hospital, en la que el "bibliotecario de cabecera" se constituye en un referente constante para el personal sanitario, los pacientes y sus familiares.

Por otra parte, respecto del derecho del niño hospitalizado a continuar su educación en dicho periodo (apartado r), es de destacar la creación en España de las llamadas Aulas Hospitalarias²⁷. A raíz de lo dispuesto en la Ley Orgánica de Ordenación del Sistema Educativo (LOGSE), Capítulo V, artículo 63.1 y la Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos etc.) en el que se basan las aulas hospitalarias, el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud, firmaron un convenio, con fecha de 18 de Mayo de 1998, en el que se sentaron las bases y la política compensatoria destinada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios, de tal forma que esto no sea un obstáculo para su formación educativa, conforme a la Carta Europea de los Derechos del niño hospitalizado.

Reciben el nombre de Aulas Hospitalarias las unidades escolares surgidas dentro del hospital, cuyo objetivo principal es la atención escolar de los niños hospitalizados, atendiendo con ello a uno de los principales derechos recogidos en la Ley 13/1982 sobre la integración social de los minusválidos, en cuyo artículo 29 se recoge que en todos los hospitales en los que se cuente con servicios pediátricos se dispondrá de "una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dichos hospitales". Esta Ley fue más tarde ampliada a través de varios Reales Decretos en los que se han ido definiendo con mayor claridad las funciones a desarrollar en estas aulas, dotándolas de un mayor contenido. Actualmente, los principales centros hospitalarios del país cuentan con unidades de este tipo.

Únicamente como ejemplo –pues son igualmente valiosos los programas del resto de las Comunidades Autónomas- la iniciativa de la Junta de Andalucía²⁸ "Mundo de Estrellas".

El Proyecto Mundo de Estrellas entró en funcionamiento en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, dependiente del Servicio Andaluz de Salud, en Diciembre de 1998, como primera experiencia para poner a disposición de la fantasía de los niños hospitalizados, en los Centros del Servicio Andaluz de Salud, las nuevas tecnologías de la información y comunicación (...). Esta experiencia se hace extensiva a todos los hospitales públicos de Andalucía en el año 2000, dentro del Programa de Atención al Niño Hospitalizado, dependiente del S.A.S., bajo las directrices de la Consejería de Salud, en el marco de la estrategia digital del Sistema Sanitario Público de Andalucía, con objeto de que todos los niños que se encuentran hospitalizados en la Comunidad Autónoma, puedan conocerse, interactuar mediante mundos virtuales, voz, imagen, texto y encontrarse para desarrollar actividades lúdicas y recreativas, abriendo la experiencia, al mismo tiempo, a la intercomunicación con cualquier niño

que, disponiendo de la tecnología Internet en su casa y en situación de salud, quiera jugar con ellos.

Cuenta con un equipo multidisciplinar que tiene la responsabilidad de tutelar todo el Proyecto y de responder a las expectativas de los niños hospitalizados: médicos, personal de enfermería y auxiliar, psicólogos, psiquiatras, animadores, informáticos, trabajadores sociales, ingenieros de telecomunicaciones, diseñadores, etc.

Asimismo, cuenta con otras dos herramientas, el aula virtual y la consulta virtual con el objetivo, en el primer caso, de facilitar la “asistencia virtual” del niño hospitalizado a clases de su propio centro de formación, y en el segundo, prestar atención médica y de enfermería a niños que pueden estar en sus domicilios y, por indicación terapéutica, pueden ser atendidos mediante la tecnología Internet para la supervisión y seguimiento de programas específicos.

Es evidente que la hospitalización pediátrica ha cambiado mucho en los últimos años. Atrás queda aquella época en la que el médico se ocupaba exclusivamente de los aspectos orgánicos, olvidando que no atendía a un cuerpo sino a un niño. Actualmente sabemos que es necesario ofrecer una atención global, bio-psico-social, y son bien conocidas las consecuencias de la hospitalización infantil tanto a corto como a largo plazo. Se ha comprobado que mediante una adecuada atención al niño hospitalizado y a su familia, estas secuelas negativas se pueden evitar o, al menos, disminuirlas.

La aplicación de los derechos del niño sin duda ha de hacerse de forma idéntica en el sector público y privado. Es muy probable que exija un cambio de estructura hospitalaria y un cambio importante en la mentalidad y actitudes de los profesionales que tratan a los niños, pero la salud y el bienestar de los niños/as es una prioridad para un Estado de derecho. Es esencial, además, que ante las actuaciones programadas por el sistema sanitario para adecuar el sistema hospitalario a la mejor calidad de vida de los niños hospitalizados se tenga siempre presente la perspectiva de género que garantice la absoluta igualdad entre niños y niñas.

3.2 Autonomía de la voluntad del menor enfermo

La ley 41/2002 de autonomía del paciente niega la capacidad del menor de edad para dictar instrucciones previas. Según su artículo 11.1: “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento, puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de la instrucciones previas”.

Sin embargo, esta cuestión plantea dudas teóricas indudables respecto del menor maduro, a la luz del artículo 9.3 c de la misma ley, y seguro que plantea muchas más dudas en el día a día de muchos profesionales y familiares. A pesar de que el artículo 11 es claro cuando exige que el otorgante de dichas instrucciones sea “persona mayor de edad, capaz y libre...”, señalaré algunas conclusiones extraídas tras revisar Jurisprudencia relacionada, especialmente, en casos en que el menor de edad pero mayor de 12 años, ha mostrado claramente su voluntad ante el equipo médico:

- El Tribunal Constitucional mantiene el respeto a la autonomía individual en caso de instrucciones previas o manifestación verbal ad hoc, incluso si se trata de menores, si manifiestan inequívocamente su voluntad y madurez suficiente a juicio del médico (STC 154/2002 de 18 de julio).
- Asimismo considera irreprochable que en estos casos los profesionales sanitarios que intervengan intenten preservar la vida del paciente, incluso en contra de su voluntad, pero siempre con autorización judicial previa (STC 53/1985 y 120/1990).
- En caso de urgencia, si no fuera posible consultar a los padres, o la postura de los padres o tutores fueran en contra del criterio médico, solicitar autorización al Juez antes de la intervención.

4. "DERECHOS SOBRE EL FUTURO": BANCOS DE CÉLULAS DE SANGRE DEL CORDÓN UMBILICAL. EXPECTATIVAS Y REALIDADES.

4.1 Expectativas y realidades

Las células madre son aquellas células que al reproducirse originan otros tipos de células, es decir, que poseen la información y la capacidad de crear todos los tejidos y órganos de nuestro cuerpo. En consecuencia, las células madre presentan dos importantes características que las diferencian de otros tipos celulares: son células no especializadas, pero que, en condiciones fisiológicas y experimentales determinadas, pueden dar lugar a células especializadas (como, por ejemplo, células nerviosas, dérmicas o hepáticas); y pueden dividirse y dar lugar a nuevas células madre. Es decir, son células pluripotenciales, capaces de dar lugar a cualquier tipo de célula somática, y de proliferar de forma indefinida.

En la actualidad, la investigación en células madre está proporcionando gran cantidad de información sobre cómo nuestro organismo se desarrolla a partir de una única célula (el cigoto u óvulo fecundado), y sobre cómo las células sanas pueden reemplazar células dañadas en organismos adultos.

La investigación científica sobre el uso de las células madre en el tratamiento de varias enfermedades está conduciendo a resultados altamente prometedores, pero la ciencia médica aún está en sus inicios en este área.

Existen dos tipos de células madre: las células madre somáticas y las células madre embrionarias. A su vez, las células madre somáticas pueden ser: células madre de sangre del cordón umbilical, células madre de fetos de abortos espontáneos o interrupciones legales del embarazo, y células madre adultas.

En la sangre del cordón umbilical se encuentra una gran cantidad de células madre (las células madre de la sangre del cordón umbilical), que también son capaces de dar lugar a un gran abanico de diferentes células especializadas. Estas células madre se pueden obtener de forma muy sencilla en el momento del parto, y se caracterizan por su gran vitalidad. Así, es posible en la actualidad el banco o criopreservación de las células madre del cordón umbilical, las cuales se podrán utilizar posteriormente tanto para el tratamiento del propio paciente como para el de otros individuos.

El tratamiento con células madre se conoce como terapia regenerativa, y puede ser de dos tipos: autólogo y alogénico. El trasplante autólogo de células madre consiste en el tratamiento con células madre del propio paciente. Por el contrario, el trasplante alogénico consiste en el tratamiento con células madre de otro individuo obtenidas por donación.

Se estima que se han realizado ya más de 2.000 trasplantes alogénicos con células madre obtenidas de la sangre del cordón umbilical, la mayoría de los cuales se han llevado a cabo en los últimos 4-5 años. Y la tasa de éxito de estos trasplantes es tan alta como la de aquellos con células madre adultas. En España, dos tercios de los trasplantes se realizan en la actualidad utilizando células madre de la sangre del cordón umbilical.

Al mismo tiempo, la probabilidad de que un recién nacido acabe necesitando una terapia regenerativa, con una alta compatibilidad inmunológica donantereceptor, es baja, calculada en uno por cada 10.000 habitantes o, dicho de forma más sencilla: si un bebe nace hoy la probabilidad de que desarrolle durante su vida una enfermedad curable con células de cordón es menor de uno entre 10.000. Esta baja probabilidad hace prácticamente innecesario almacenar la sangre del propio cordón. Además, tampoco hay evidencias de que las células madre extraídas pervivan más de 10 años.

Por otra parte, existen enfermedades en las que es necesario realizar un trasplante alogénico (de otra persona sana) como, por ejemplo, para tratar la leucemia, uso principal que se da a la sangre de cordón en la actualidad. Igual sucede con otras enfermedades, ya que las células de la sangre del cordón de un individuo tienen la misma enfermedad que se quiere curar a ese individuo, por lo que es imprescindible que las células sean de otra persona.

En la actualidad existen todavía muy pocos casos descritos de tratamiento autólogo con células madre obtenidas de la sangre del cordón umbilical, aunque existe alguna experiencia clínica. La técnica no está madura. “No existe base científica actual ni respaldo de las instituciones europeas para esta práctica” (Secretario General de Sanidad, José Martínez Olmos el 30 de marzo de 2006 en la presentación de las líneas básicas del decreto que regularía la donación, almacenamiento y utilización de células y tejidos humanos).

4.2 Normativa

El 10 de noviembre de 2006 se aprobó el Real Decreto 1301/2006, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.

Este Real Decreto traspone a la legislación española dos Directivas Europeas: la 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 31 de marzo de 2004, y la 2006/17/CE de la Comisión, de 8 de febrero de 2006, por la que se aplica la anterior en lo relativo a los requisitos técnicos para la donación, la obtención y la evaluación de células y tejidos humanos.

Ambas tienen su base legal en el Artículo 152 del Tratado de la UE, que establece que se deberán fijar normas de calidad y seguridad sobre órganos, sangre y componentes de la sangre y sustancias de origen humano para uso en humanos. Al mismo tiempo, el Real Decreto 1301/2006 desarrolla la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de ór-

ganos, y ha de observarse en conjunto con: Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal, Ley 41/2002 de autonomía del paciente, Ley 29/2006 del medicamento, Ley 14/2006 de reproducción humana asistida, la Ley 14/2007 de investigación biomédica y la correspondiente normativa de desarrollo de todas ellas.

El decreto señalado ha sido desarrollado por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en colaboración con las Comunidades Autónomas representadas en la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial y con numerosos expertos en este campo.

Con su aprobación, España se convierte en el primer país de los 25 de la Unión Europea en trasponer las normas comunitarias y se sitúa a la cabeza en el desarrollo de todas las medidas de calidad, seguridad, detección y comunicación de reacciones y efectos adversos y trazabilidad que en ellas se establecen.

Con esta normativa se pretende compatibilizar la posibilidad de que los padres guarden el cordón o, en el futuro, cualquier otro producto para un eventual uso autólogo, con unos estándares de calidad del máximo nivel internacional y con un reforzamiento de nuestro sistema de trasplantes basado en la donación altruista y la solidaridad, que lo han convertido en un referente en todo el mundo, pues hace posible atender a todo aquel que lo necesite sin distinción.

Ahora bien, dado que existen bancos privados en algunos países de la UE, a los que tienen libre acceso los ciudadanos españoles, el RD 1301/2006 compatibiliza estos criterios con la posibilidad de que se preserven células y tejidos humanos para un eventual uso autólogo, siempre que respeten los siguientes requisitos:

1. Máxima calidad y seguridad, en los mismos términos que exige la Directiva 2006/17/CE para los bancos de uso alogénico (la Directiva no recomienda crear bancos para uso autólogo). Aspectos técnicos como recogida de muestras, condiciones de transporte y conservación, etc.
2. Se garantizará que la información que se suministre a las familias sobre las posibilidades de estas prácticas sea veraz y fidedigna y esté supervisada por las autoridades sanitarias competentes.
3. La promoción y publicidad de los centros y servicios a que se refiere este decreto quedan sometidas a la inspección y control que establece la Ley General de Sanidad. La existencia o persistencia de publicidad y promoción falsa, engañosa o tendenciosa deberá considerarse incompatible con la autorización de las actividades a los centros o establecimientos implicados.
4. Estos bancos garantizarán el acceso a las muestras almacenadas, a cualquier enfermo que lo precise en el mundo, a través de la red internacional de bancos de cordones. Esta posibilidad deberá ser comunicada a los padres antes de proceder a la extracción de la unidad, a pesar de ser muy remota.

Se admite una excepción en caso de donación dirigida: los padres podrán donar la sangre de cordón umbilical para otro hijo enfermo (donación dirigida) siempre que exista un informe médico del especialista que lo aconseje y cuente con el visto bueno del comité de expertos previsto en este proyecto.

5. Las actividades de los establecimientos de tejidos no tendrán carácter lucrativo, y exclusivamente podrán repercutirse los costes efectivos de los servicios prestados por el desarrollo de las actividades autorizadas.

Es importante destacar también que el 31 de enero de 2007 el Ministerio de Sanidad presentó el borrador del Plan Nacional de sangre de cordón umbilical que recoge la necesidad de seguir desarrollando esta práctica para conseguir cubrir las necesidades posibles de nuestro país. En esa fecha España tenía ya 24.445 unidades almacenadas, es decir, el 10% del total mundial en ese momento.

Uno de los ejes fundamentales de este Plan es la información veraz a los ciudadanos basada en la evidencia científica sobre la utilidad real de la sangre de cordón umbilical y a qué pacientes puede, de verdad, beneficiar.

Por ejemplo, no todas las mujeres pueden donar el cordón. No podrán si han padecido determinadas enfermedades infecciosas o tienen algunas crónicas. Además, no todos los cordones almacenados son útiles. No lo serán si no poseen el número de células adecuado o si estas no presentan suficientes estándares de vitalidad.

“Es esencial informar a los ciudadanos de forma realista sobre la donación de sangre de cordón y, especialmente, sobre los resultados esperados del trasplante de este tipo de células sanguíneas”, señaló el Secretario General de Sanidad durante la presentación del Plan el 31 de enero de 2007.

La información veraz es en este momento la necesidad más acuciante que tienen los ciudadanos en este ámbito. El 12 de julio de 2007, ante la proliferación de páginas web y llamamientos de los medios de comunicación alentando a la donación, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) y la Fundación Carreras hicieron pública la advertencia de que los llamamientos públicos a la donación de tejidos y órganos son inútiles y contraproducentes. Esto unido a que la publicidad del donante rompe el principio de confidencialidad y vulnera el derecho constitucional a la intimidad y la protección de datos personales.

4.3 ¿A quién pertenece la sangre del cordón umbilical?

Determinar quién es el titular de un derecho es elemento básico en el ámbito jurídico, pues determina quién podrá ejercitar todas las facultades que dicho derecho conlleva. Desde el punto de vista jurídico, respecto de la sangre obtenida del cordón umbilical se plantea la duda de si el recién nacido ostentaría algún tipo de titularidad sobre la misma.

Según Luis Martínez-Calcerrada, catedrático de Derecho Civil y ex magistrado del Tribunal Supremo, “si hay una donación a un banco público con un fin altruista, el propietario de la sangre es el propio establecimiento, que al aceptarla queda investido de la titularidad jurídica de la propiedad; en cambio si se trata de un banco privado, la propietaria es la parturienta (...). Cuando se hace la punción en el cordón para extraer la sangre el recién nacido todavía no es persona. Para que lo sea, según el artículo 30 del Código civil ha de vivir 24 horas desprendido completamente del seno materno, por ello, considero que en ese momento el menor se convierte en propietario de la sangre extraída del cordón, siendo la madre

copropietaria. Otros juristas consideran, sin embargo, que la figura jurídica del depósito no se ajusta totalmente a la situación de los bancos privados.

Actualmente, hay seis bancos públicos autorizados para la conservación de la sangre del cordón umbilical. En cuanto a los bancos privados, el 11 de noviembre de 2007 finalizó el plazo establecido por el Real Decreto 1301/2006 para que estos presenten los datos relativos a su actividad en el país, ante la Organización Nacional de Trasplantes. Las normas sobre la materia dictadas con anterioridad por la Comunidad de Madrid (Decreto 28/2006, de 23 de marzo y Orden 837/2006, de 6 de abril) fueron recurridas por el Abogado del Estado en defensa del Ministerio de Sanidad y Consumo

El Tribunal Superior de Justicia de Madrid, dictó sentencia el 28 de diciembre de 2007, en que da la razón al Ministerio en su recurso contra el Decreto y la Orden de la Comunidad de Madrid sobre almacenamiento de sangre de cordón umbilical, postura confirmada por el Tribunal Supremo en Sentencia de 20 de mayo de 2008.

4.4 Otras fuentes de células madre o pluripotenciales

La Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica, abre la posibilidad -en circunstancias determinadas- de investigar con embriones con fines terapéuticos, conforme a la postura científica de que las células del embrión son las que ofrecen una perspectiva clara para la medicina regenerativa. Sin embargo, es una técnica que genera numerosos debates éticos y morales, por lo que las células de la sangre del cordón umbilical, aunque presentan una pluripotencialidad menor, evitan este tipo de conflictos. Por esta razón, se están abriendo numerosas líneas de investigación para obtener células madre de otras fuentes, por ejemplo, las células madre obtenidas de la sangre menstrual, si bien aún es muy pronto para obtener conclusiones definitivas.

Referencias bibliográficas

1. Amarilla M, Terribas N, Hernández M et al. Derechos en salud para el siglo XXI. Euphar-law, 2004
2. Haya J, De los Reyes S, Lertxundi R. Aspectos legales en la adolescencia, Ed. Sociedad Española de Contracepción, 2005.
3. Amarilla M, El menor maduro ante la salud reproductiva y la anticoncepción de emergencia. Ed. Chiesi España, 2006 – 2ª ed.
4. Aso J, Martínez-Quiñones JV, Arregui R. Aspectos médico legales en pediatría. Grupo 2 Comunicación Medica – Asociación Española de Pediatría. 2006.
5. Barrios L, Anticoncepción y Derecho. Ed. Sociedad Española de Contracepción, 2007.
6. Libro de Actas. XIV Congreso de Derecho Sanitario. Asociación Española de Derecho sanitario. 2007.
7. IV Encuentro de jueces y médicos sobre infancia, salud y derecho. Consejo General del Poder Judicial y Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. 2007
8. Estrategia para la nutrición, actividad física y prevención de la obesidad (NAOS). Ministerio de Sanidad y Consumo. Agencia Española de Seguridad Alimentaria, 2005.
9. La alimentación en la Educación Secundaria Obligatoria, Guía didáctica, Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.
10. La alimentación de tus niños. Nutrición saludable de la infancia a la adolescencia, Agencia Española de Seguridad Alimentaria, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.
11. Ortega, R et al., Nutrición en población femenina: desde la infancia a la edad avanzada, Editorial Ergon. 2007
12. Sanz Y. Alimentación infantil. Editorial Aguilar. 2007.

13. Amarilla N et al., El derecho a la información en salud alimentaria. Eupharlaw. 2007.
14. UNICEF, Pobreza infantil en perspectiva: Un panorama del bienestar infantil en los países ricos, Innocenti Report Card 7, 2007.
15. Código PAOS. Federación de Industrias de Alimentación y Bebidas, 2005.
16. Woods K, Marrone A, Smith J et al. Ann NY Acad Sci 2000; 908:331-335.
17. Lennard AL, Jackson GH. BMJ 2000; 321(7258):433-437.
18. Menasche P, Hagege AA, Smith M et al.. Lancet 2001; 357(9252):279-280.
19. Song S, Sanchez-Ramos J. Methods Mol Biol, 2002; 198:79-88.
20. Stem Cells: Scientific Progress and Future Research Directions, Chapter 8, Winslow, 2001.
21. Ianus A, Holz GG, Theise ND Hussein MA. J Clin Invest, 2003; 111(6):843-850.
22. Eugene C. Poggio, Roger B, Jonson, Inder Kaul. ABT Associates, 2004.
23. www.cordbloodforum.org; Eurocordregistry. 2004
24. Diario Aquí Europa, consulta realizada el 30-10-07
25. Jornadas Nacionales sobre los Derechos del niño hospitalizado, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1989.
26. Rodríguez Parada C; Vall Casas A. El derecho a la información del niño hospitalizado. XI Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud. Terrassa, 6-8 de Octubre de 2005. 10 p.
27. M^o Educación y Ciencia http://w3.cnice.mec.es/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm
28. http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=gr_sabermas_yademas1. Pág. Visitada el 1-10-07.

ÍNDICE DE AUTORES

EQUIPO EDITORIAL

Díaz Huertas, José A.	Unidad de Pediatría Social. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús Instituto Madrileño del Menor y la Familia. Consejería de Familia y Asuntos Sociales
Benítez Robredo, M ^a Teresa	Pediatra. Coordinadora Centros Municipales de Salud. Ayuntamiento de Madrid
Muñoz Hoyos, Antonio	Director de la Unidad Clínica de Pediatría. Hospital Universitario San Cecilio. Granada. Profesor Titular de Pediatría. Universidad de Granada.
Ruiz Díaz, Miguel A.	Profesor Titular de Metodología y Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

ÁREAS TEMÁTICAS

Allué Martínez, Xavier	Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Joan XXIII. Tarragona
Amarilla Matéu, Nuria	Consejera delegada del Grupo Europeo de Derecho Farmacéutico Eupharlaw.
Casado Flores, Juan	Jefe de Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Profesor Titular de Pediatría. Universidad Autónoma de Madrid
Escudero Alonso, Consuelo	Psicóloga. Centro de Salud Mental Getafe. Madrid
Espinosa Gil, Ludgerio	Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Profesor Titular. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid
García Fuentes, Miguel	Catedrático de Pediatría. Universidad de Cantabria. Santander Unidad de Nutrición y Metabolismo. IFIMAV. Servicio Cántabro de Salud.
Gómez de Merodio Sarri, Rosa	Responsable Unidad de Calidad. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
Vall Combelles, Oriol	Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital del Mar. Unitat de Recerca Infància i Entorn (URIE). Barcelona

COLABORADORES

Arango López, Celso	Psiquiatra. Jefe de Sección. Unidad de Adolescentes. Departamento de Psiquiatría. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
Arranz Leirado, Manuela	Pediatra. Jefa de Sección de Prevención de Minusvalías I. S. P. Dirección General de Salud Pública y Alimentación. Madrid
Alonso Ojembarrena, Almudena	Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Bueno Lozano, Gloria	Hospital Clínico Universitario. Departamento de Pediatría. Universidad de Zaragoza
Campo Barasoain, Andrea	Servicio de Pediatría. Hospital Virgen Macarena. Sevilla

García Algar, Oscar	Pediatra. Servicio de Pediatría. Hospital del Mar. Unitat de Recerca Infància i Entorn (URIE). Barcelona
García Ribes, Miguel	Medico de Familia. Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria Santander-Laredo. Cantabria Responsable del Grupo de Genética Clínica y Enfermedades Raras. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFiC)
García Siso, Andrés	Paidopsiquiatra. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Tarragona Joan XXIII. Tarragona
Gómez de Terreros, Ignacio	Hospital Virgen del Rocío. Sevilla
González-Gross, Marcela	Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte. Universidad Politécnica de Madrid.
González-Lamuño, Domingo	Área de Pediatría. Facultad de Medicina Universidad de Cantabria Unidad de Nutrición y Metabolismo. IFIMAV. Servicio Cántabro de Salud.
González Martínez, Maria Teresa	Catedrática. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Educación. Universidad de Salamanca
González-Meneses López, Antonio	Unidad de Dismorfología. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Coordinador Plan de Atención a personas afectadas por Enfermedades Raras Andalucía. Sevilla
Moreno Aznar, Luis	Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza
Muñoz Calvo, M ^a Teresa	Servicio de Endocrinología. Hospital Infantil Niño Jesús. Presidenta de la Asociación de Pediatría de Madrid Castilla La Mancha
Noriega Borge, María José.	Área de Pediatría. Facultad de Medicina Universidad de Cantabria Unidad de Nutrición y Metabolismo. IFIMAV. Servicio Cántabro de Salud.
Parellada Redondo, Maria	Psiquiatra. Unidad de Adolescentes. Departamento de Psiquiatría. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
Pedron Giner Consuelo	Pediatra. Unidad de Gastroenterología y Nutrición. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
Posada de la Paz, Manuel	Instituto Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo.
Puig Sola, Carme	Hospital del Mar. Unitat de Recerca Infància i Entorn (URIE). Barcelona
Redondo Figuero, Carlos	Área de Pediatría. Facultad de Medicina Universidad de Cantabria Unidad de Nutrición y Metabolismo. IFIMAV. Servicio Cántabro de Salud.
Rufino Rivas, Pedro de	Área de Pediatría. Facultad de Medicina Universidad de Cantabria Unidad de Nutrición y Metabolismo IFIMAV. Servicio Cántabro de Salud.
Sánchez Iglesias, Iván	Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid

	1994	1996	1998	2000	2002	2004	2006
Prevalencia de consumo alguna vez en la vida							
Tabaco	60,6	64,4	63,4	61,8	59,8	60,4	46,1
Alcohol	84,1	84,2	86,0	78,0	76,6	82,0	79,6
Hipnosedantes*	8,1	8,1	6,4	6,9	6,5	7,0	7,0
Cannabis	20,9	26,4	29,5	33,2	37,5	42,7	36,2
Extasis	3,6	5,5	3,6	6,2	6,4	5,0	3,5
Alucinógenos	5,1	6,8	55,5	5,8	4,4	4,7	4,1
Anfetaminas	4,2	5,3	4,3	4,5	5,5	4,8	3,4
Cocaína	2,5	3,4	5,4	6,5	7,7	9,0	5,7
Heroína	0,5	0,5	0,9	0,6	0,5	0,7	1,0
I. Volátiles	3,1	3,3	4,2	4,3	3,7	4,1	3,0
Prevalencia de consumo en los 12 últimos meses							
Alcohol	82,7	82,4	83,8	77,3	75,6	81,0	74,9
Hipnosedantes*	4,4	4,5	4,7	5,0	4,5	4,7	4,8
Cannabis	18,2	23,4	25,7	28,8	32,8	36,6	29,8
Extasis	3,2	4,1	2,5	5,2	4,3	2,6	2,4
Alucinógenos	4,4	5,6	4,0	4,2	3,2	3,1	2,6
Anfetaminas	3,5	4,4	3,4	3,5	4,1	3,3	2,6
Cocaína	1,8	2,7	4,5	4,8	6,2	7,2	4,1
Heroína	0,3	0,4	0,6	0,4	0,3	0,4	0,8
I Volátiles	1,9	2,0	2,6	2,5	2,2	2,2	1,8
Prevalencia de consumo en los últimos 30 días							
Tabaco	31,1	32,5	31,9	32,1	29,4	37,4	27,8
Alcohol	75,1	66,7	68,1	60,2	56,0	45,6	58,0
Hipnosedantes*	2,8	2,2	2,3	2,5	2,4	2,4	2,4
Cannabis	12,4	15,7	17,2	20,8	22,5	25,1	20,1
Extasis	2,1	2,3	1,6	2,8	1,9	1,5	1,4
Alucinógenos	2,6	2,8	2,0	2,0	1,2	1,5	1,3
Anfetaminas	2,3	2,6	2,0	2,0	2,0	1,8	1,4
Cocaína	1,1	1,6	2,5	2,5	3,2	3,8	2,3
Heroína	0,2	0,3	0,4	0,3	0,2	0,4	0,5
I. Volátiles	1,1	1,2	1,8	1,5	1,1	1,1	1,1

Nota: Los porcentajes están calculados sobre el número de casos con información.

(*) Tranquilizantes y pastillas para dormir sin receta médica.

FUENTE: DGPNSD. Encuesta Estatal sobre Uso de Drogas en Enseñanza Secundaria (ESTUDES)1994-2008