

ARTÍCULO ORIGINAL

Salud bucal en pacientes con síndrome de Down según actitud de sus tutores legales

Oral health in patients with Down syndrome according to the attitude of their legal tutors

Dra. Katuska Rodríguez Guerrero,^I Dra. Maritza Peña Sisto,^{II} Dr. Rafael Alberto Clavería Clark,^{III} Dr.C. Guillermo Renato Vallejo Portuondo^{IV} y Lic. Reina de la Caridad García Díaz^V

^I Clínica Estomatológica Docente "José Luis Tassende", Santiago de Cuba, Cuba.

^{II} Hospital General Docente "Dr. Juan Bruno Zayas Alfonso", Santiago de Cuba, Cuba.

^{III} Clínica Estomatológica Provincial Docente "Mártires del Moncada", Santiago de Cuba, Cuba.

^{IV} Universidad de Oriente, Santiago de Cuba, Cuba.

^V Facultad de Medicina No. 2, Universidad de Ciencias Médicas, Santiago de Cuba, Cuba.

RESUMEN

Se realizó un estudio descriptivo y transversal de las 41 familias que tienen miembros con síndrome de Down, pertenecientes al área de salud del "Policlínico Julián Grimau" de Santiago de Cuba, desde enero de 2015 hasta igual mes de 2016, para evaluar la actitud de los tutores legales de estos pacientes, según variables de interés para la investigación. En la serie predominaron las familias no receptivas, cuyos hijos presentaron mayor porcentaje de enfermedad bucal (92,3), así como los afectados que se encontraban bajo la tutela de familiares con una actitud no salutogénica ante la salud bucal (88,8 %). A pesar de que los tutores tenían un nivel de conocimiento adecuado, más de la mitad poseían una actitud no salutogénica. Se recomienda elaborar un proyecto educativo dirigido a estas personas, y hacerlo extensivo a otras áreas de salud del territorio, lo cual posibilitará la formación temprana de hábitos relacionados con el cepillado dental y el cuidado de la higiene bucal.

Palabras clave: familia, tutor legal, síndrome de Down, salud bucal.

ABSTRACT

A descriptive and cross-sectional study of the 21 families that have members with Down syndrome, belonging to the health area of "Julián Grimau García" Polyclinic in Santiago de Cuba, was carried out from January, 2015 to the same month in 2016, to evaluate the attitude of the legal tutors of these patients, according to variables of interest for the investigation. In the series there was a prevalence of non receptive families, whose children presented higher percentage of oral disease (92.3), as well as those affected whose tutors had a non healthy attitude when facing the oral health (88.8%). Although the tutors had an appropriate level of knowledge, more than half possessed a non healthy attitude. It is recommended to elaborate an educational project directed to these people, and make it extensive to other health areas of the territory, which will facilitate the early training of habits related to dental brushing and care of oral hygiene.

Key words: family, legal tutor, Down syndrome, oral health.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte de este), en vez de los 2 habituales. Se caracteriza por un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible, a la vez que constituye la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita.¹⁻³

Las personas con este síndrome requieren de cuidados especiales para realizar su higiene bucal de acuerdo con su edad, cooperación y compromiso sistémico, de lo contrario, pueden desarrollar fácilmente enfermedades bucales que producen dolor, disfunción, incomodidad y necesidad de tratamiento.⁵⁻⁷

Hoy día se considera que 10 % de la población mundial, representada por 650 millones de personas, viven con alguna ausencia de estado óptimo (discapacidad).⁸

Los continentes con mayor prevalencia son África y Asia, seguidos de Latinoamérica, que ocupa el quinto lugar en el mundo con 800 000 personas con discapacidad intelectual. En América Latina y el Caribe hay unos 50 millones de discapacitados.^{8,9}

Actualmente, en la provincia de Santiago de Cuba existen 187 personas menores de 18 años con síndrome de Down y 381 mayores de esta edad, para un total de 568; en el municipio del mismo nombre, hay un total de 250.¹⁰

El devenir histórico de la humanidad reconoce que la salud y el destino de las personas con síndrome de Down ha dependido de las actitudes y comportamientos prevalentes entre las personas que disfrutaban de un estado óptimo de vida, signado por las diferentes organizaciones sociales.^{11,12}

De lo anterior se deriva que la influencia de padres o tutores constituye un medio y soporte muy importante para la salud bucal de las personas con esta discapacidad.¹³⁻¹⁵

Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente y los escasos estudios de este tipo en el país, los autores se sintieron motivados a realizar esta investigación con el propósito de emitir criterios acerca de la actitud de los tutores legales ante la salud bucal de sus hijos con dicho síndrome.

MÉTODOS

Se efectuó un estudio descriptivo y transversal de las 21 familias que tienen miembros con síndrome de Down, pertenecientes al área de salud del Policlínico "Julián Grimau García" de Santiago de Cuba, desde enero de 2015 hasta igual mes de 2016, para evaluar la actitud de los tutores legales de estos pacientes (dígase madre, padre, abuelos, hermanos y tíos, entre otros), según variables de interés para la investigación.

Principales variables analizadas

- Edad: se distribuyó en los grupos etarios siguientes: 0-4; 5-11; 19-34; 35-59; 60 y más.
- Actitud del tutor legal ante la salud bucal de la persona con síndrome de Down
 - Actitud salutogénica bucal: cuando había una correspondencia entre el componente cognitivo, afectivo y conductual en relación con la higiene de la cavidad bucal.
 - Actitud no salutogénica bucal: cuando no existía correspondencia entre el componente cognitivo, afectivo y conductual o cuando no se cumplía uno de ellos.
- Tipo de familia
 - No receptiva: las que minimizaron la importancia de la salud bucal y del tratamiento.
 - Receptiva: las que mostraron educación en relación con la salud bucal y disposición para el tratamiento.
 - Sobreprotectora: las que mostraron ansiedad en relación con el tratamiento y el comportamiento del paciente, lo cual creaba una barrera para la correcta atención y dificultaba dicho tratamiento.
- Nivel de conocimiento del tutor legal sobre higiene bucal, según cuestionario aplicado.
 - Adecuado: si respondía 7 o más acápites correctamente.
 - Inadecuado: si respondía menos de 7 acápites correctamente o todas incorrectamente.
- Estado de salud bucal del paciente con síndrome de Down: se evaluó según la clasificación epidemiológica¹⁶ recogida en su historia clínica estomatológica.
 - Sano: aquella persona que después de haber sido examinada clínicamente y conocer el medio en que viven y se desarrollan, se determinó que no presentaban enfermedades agudas o crónicas en el aparato estomatognático, ni estaban expuestas a factores de riesgo biológicos psíquicos y/o sociales; solo demandaban de acciones educativas. Se aceptaron los pacientes con oligodoncia y supernumerarios, siempre que no hubiese alteración de la oclusión armónica de los dientes, ni existieran factores de riesgo.
 - Sano con riesgo: la persona que clínicamente no presentaba enfermedad aguda o crónica en el aparato estomatognático al momento del examen clínico, pero tenían la influencia de factores de riesgo biológicos, psicológicos y/o sociales, que podían alterar su estado de salud bucal; solo demandaban de acciones educativas, preventivas y vigilancia epidemiológica.
 - Enfermo: la persona que después de haber sido examinada clínicamente, se le detectó una enfermedad crónica o aguda en el aparato estomatognático, debidamente diagnosticada, por lo que demandaba de acciones curativas.
 - Deficiente discapacitado: aquella persona que en el momento del examen clínico presentaba una afección crónica en el aparato estomatognático, que lesionaba la

actividad motora, psicológica y/o funcional y generaba invalidez temporal o definitiva, siempre que requiriera vigilancia de las secuelas o rehabilitación de esta.

- Condiciones de vida paciente síndrome de Down, según evaluación del cuestionario aplicado.
 - Buena: si respondía 6 o más acápites correctamente.
 - Mala: si respondía menos de 6 acápites correctamente o si respondía todos incorrectamente.

RESULTADOS

Al relacionar las categorías diagnósticas con la edad (tabla 1), se observó que más de la mitad de los pacientes presentaba una discapacidad intelectual severa (71,5 %).

Tabla 1. Pacientes según categoría diagnóstica y edad

Grupos de edades (en años)	Leve		Moderado		Severo		Profundo		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
0 - 4	2	50,0			2	50,0			4	100,0
5 - 11					4	100,0			4	100,0
19 - 34			2	22,2	5	55,6	2	22,2	9	100,0
35 - 59					3	100,0			3	100,0
60 y más					1	100,0			1	100,0
Total	2	9,5	2	9,5	15	71,5	2	9,5	21	100,0

En la serie (tabla 2), predominaron las familias no receptivas, cuyos hijos presentaron mayor número de enfermedad bucal (92,3 %),

Tabla 2. Pacientes según estado bucal y tipo de familia

Estado bucal	Tipos de familia								
	No receptiva		Receptiva		Sobreprotectora		Total		
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	
Sano									
Sano con riesgo	1	7,7	3	100,0			4	19,1	
Enfermo	12	92,3			4	80,0	16	76,2	
Deficiente discapacitado					1	20,0	1	4,8	
Total	13	100,0	3	100,0	5	100,0	21	100,0	

La tabla 3 evidencia que la actitud salutogénica del padre es indispensable para la conservación de la salud bucal de estos pacientes, pues 88,8 % de los enfermos bucales estaba bajo la tutela de familiares con una actitud inapropiada ante la salud bucal.

Tabla 3. Pacientes según salud bucal y actitud de los tutores legales

Salud bucal	Actitud salutogénica		Actitud no salutogénica		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Sano						
Sano con riesgo	3	100,0	1	5,6	4	19,1
Enfermo			16	88,8	16	76,2
Deficiente discapacitado			1	5,6	1	4,8
Total	3	100,0	18	100,0	21	100,0

En la tabla 4 se aprecia que 80,0 % de los tutores legales presentaba conocimientos adecuados, pero con una actitud no salutogénica bucal, es decir, solo 20,0 % de los que poseían dichos conocimientos, tenían una actitud salutogénica bucal.

Tabla 4. Tutores legales según nivel de conocimiento y actitud ante la salud bucal

Nivel de conocimiento	Actitud salutogénica		Actitud no salutogénica		Total	
	No.	%*	No.	%*	No.	%
Adecuado	3	20,0	12	80,0	15	71,4
Inadecuado			6	100,0	6	28,6
Total	3	14,3	18	85,7	21	100,0

*Porcentajes calculados sobre la base del total de cada nivel

Las condiciones de vida de los pacientes con síndrome de Down (tabla 5) fueron malas en 86,7% de los afectados, quienes se encontraban bajo el cuidado de tutores con actitud no salutogénica bucal.

Tabla 5. Pacientes según condiciones de vida y actitud de los Tutores legales ante la salud bucal

Condiciones de vida	Actitud salutogénica		Actitud no salutogénica		Total	
	No.	%*	No.	%*	No.	%
Buena	1	16,7	5	83,3	6	28,6
Mala	2	13,3	13	86,7	15	71,4
Total	3	14,3	18	85,7	21	100

*Porcentajes calculados sobre la base del total de cada condición de vida

DISCUSIÓN

Más de la mitad de los pacientes con síndrome de Down muestran una discapacidad intelectual severa, de ahí la escasa o nula cooperación de estos y su dependencia del

tutor legal para su salud bucal.

En esta casuística predominaron los pacientes con discapacidad intelectual severa, lo cual difiere de lo encontrado por Banderas *et al*¹⁷ en su estudio, donde prevaleció la moderada, seguida por la severa, pero con mayor población.

Por otra parte, en el presente estudio los enfermos bucales resultaron ser descendientes de familias no receptivas; resultados que coinciden con lo obtenido en una investigación efectuada en Santiago de Cuba, donde también se halló predominio de este tipo de familia, seguida de las sobreprotectoras, cuyos hijos tenían una salud bucal deficiente (León Rodríguez MC. Afecciones bucales de urgencia en niños discapacitados atendidos en el Policlínico "Ramón López Peña" [trabajo para optar por el título de Máster en Urgencias Estomatológicas]. 2014. Santiago de Cuba, Cuba).

Este tipo de paciente no tiene capacidades física y psicológica para decidir sobre su bienestar, pues corresponde al tutor legal desempeñar su función en este sentido. A pesar de que los tutores poseían conocimientos adecuados sobre higiene bucal, su actitud fue no salutogénica, al igual que lo referido por Serrano *et al*¹⁸ y Pérez Sánchez,¹⁹ lo cual evidencia la pobre salud bucal de sus hijos. Al respecto se considera, que el comportamiento negativo de los padres o tutores en relación con el tratamiento estomatológico, impide mejorar la calidad de vida de estos pacientes especiales.

Se recomienda continuar las investigaciones en todo el municipio y en la provincia para conocer las actitudes salutogénicas o no de los tutores legales de los pacientes con síndrome de Down del territorio, y elaborar un proyecto educativo, en coordinación con las autoridades sanitarias, con vistas a lograr la formación temprana de hábitos relacionados con el cuidado de la higiene bucal, según la capacidad motora y nivel de afectación del paciente, que incentive y fortalezca el comportamiento positivo de estos tutores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arias V. Retraso mental: un desafío personal y social que puede prevenirse. Puerto Rico: Universidad Interamericana; 2006.
2. Jijón M. Genética y síndrome de Down. Características generales. En: Síndrome de Down: pautas mínimas para su entendimiento y atención. 2ed. Quito: G&R Imprenta; 2010. p.33-46.
3. Pierce B. Variación cromosómica. En: Genética: un enfoque conceptual. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2009.p.237.
4. Caballero Hernández Y. Salud bucal en niños discapacitados, 2009 [citado 25 Nov 2016].
5. Pérez Serrano ME, Limeres Posse J, Fernández Feijo J. Manual de higiene oral para personas con discapacidad. Santiago de Compostela: Asociación Latinoamericana de Odontología para pacientes especiales; 2012.
6. Chile. Ministerio de Salud. Higiene bucal en personas con situación de discapacidad. Consejos para los cuidadores. Santiago de Chile: MINSAL; 2013.

7. Campos Mena C, Balboa Barrera CG, Cueto Enriques N, Pérez Flores MA. Cuidados en higiene oral en niños con discapacidad mental severa. *Odontología Pediátrica*. 2011 [citado 25 Nov 2016]; 19(3).
8. Petersen PE. Oral Health. In: Quah S. *International Encyclopedia of Public Health*. San Diego: Academic Press; 2016.
9. Por la vida. Estudio psicosocial de las personas con discapacidades y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Casa Editora Abril; 2003.
10. Cuba. Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. *III Plan de Acción Nacional para la Atención de Personas con Discapacidad, 2006-2010* [citado 25 Nov 2016].
11. George M, Koss K, McCoy K, Cummings EM, Davies P. Examining the family context and relations with attitudes to school and scholastic competence. *Adv Sch Ment Health Promot*. 2010; 3(4):51-62.
12. López Lucas J. *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de Down: un estudio transcultural*. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2013.
13. Flores J, Troncoso MV. El papel de la familia en la educación de personas con síndrome Down. En: *Síndrome Down: avances en acción familiar*. 2ed. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria; 1991.p. 151.
14. Capote Fernández M M, Campello Trujillo LE. Importancia de la familia en la salud bucal. *Rev Cubana Estomatol*. 2012 [citado 25 Nov 2014]; 49(1).
15. Academia de Odontología General. *La familia juega un papel vital en la salud bucal de los niños*, 2010 [citado 25 Nov 2014].
16. González Naya G, Montero del Castillo ME, Aldama Bellón Y, Alfaro Mon M, Arce Hecharri J, González Longoria MC, *et al*. *Estomatología general integral*. La Habana: ECIMED; 2013.
17. Banderas Heras R, Labori Ruiz R, Silva González G. Caracterización clínica-genética y epidemiológica de pacientes con síndrome Down en Manabí. República del Ecuador, 2010. *Rev Cubana Genet Comunit*. 2011;5(2-3):113-21.
18. Serrano M, Torrelles A, Yanet C, Simancas P. Estado de salud bucodental en niños con discapacidad intelectual. *Acta Odontológica Venezolana*. 2012; 50(3):38-43.
19. Pérez Sánchez RM. Nivel de conocimiento sobre salud oral en padres de niños con habilidades especiales, Trujillo. 2015 [citado 25 Nov 2014].

Recibido: 14 de junio de 2017.
Aprobado: 28 de febrero de 2017.

Katuska Rodríguez Guerrero. Clínica Estomatológica Docente "José Luis Tassende",
avenida Libertadores y Paseo Martí, Santiago de Cuba, Cuba. Correo electrónico:
rafaelc@medired.scu.sld.cu