

DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO Y LOS SERVICIOS DE NEONATOLOGIA

*** Dr. J. Arizcun Pineda ** Dra. Prof. M^a.C. Arrabal Terán.
* Presidente Asociación Genysi. “Prevención y Atención Precoz
Deficiencias **Profesora Titular de Pediatría.**

Servicio Neonatología. Hospital Clínico San Carlos Madrid

Atención Temprana

Desarrollo Infantil, diagnóstico, trastornos e intervención.

Promolibro Valencia 2005. I.S.B.N: 84-7986-598-9. Capítulo 6 pág. 85-107

La Atención Neonatal, en estos últimos años, ha sufrido un importante cambio en el espectro y disminución de la morbimortalidad. La neonatología, desde esta nueva realidad, ha podido afrontar enfermedades de cierta complejidad, atender poblaciones de una gran vulnerabilidad e introducir, como indicador complementario al de la mortalidad, la calidad de vida, valorada en su limitación, por los términos de Deficiencias y Discapacidades. (DD)

Querríamos precisar que nos mantendremos dentro del concepto y terminología de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) lo que no excluye el reconocimiento de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. (CIF) Se define el término deficiencia “como carencia o anormalidad de una estructura anatómica o de una función fisiológica o psicológica” y el de discapacidad “como restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad normal en un ser humano”.

El criterio de calidad de vida, desde la perspectiva de la salud debe ser entendido, “no sólo como ausencia de enfermedad sino como *estado de completo bienestar físico, mental y social*” (Alma Ata 1978), este criterio, comienza a ser uno de los indicadores de gran consistencia para evaluar los resultados de la actividad médica y social a cualquier edad de la vida y en nuestro caso, de la valoración de la reproducción y desarrollo humano que abarca desde la concepción hasta el final de la adolescencia.

Muchas de las DD físicas, cognitivas, psicológicas, sensoriales y de lenguaje aparecen durante el periodo del desarrollo. En ese periodo hay etapas cualitativamente singulares: la de la concepción, la embrionaria, la fetal y la neonatal o de los primeros días de la vida, que en conjunto constituyen el cuerpo científico de la especialidad de

neonatología, que constituyen motivo de su interés y de su responsabilidad; durante la gestación, en colaboración con los obstetras y desde el nacimiento de forma totalmente independiente.

Nadie puede negar la enorme diversidad, dificultad y maravilla del prodigio de la generación de la vida humana a partir de dos células, culminando en la extraordinaria perfección del cuerpo humano. Gran parte de este desarrollo se hace en el tiempo del embarazo; específicamente el sistema nervioso central, como otros órganos, lo continúa postnatalmente, siempre condicionado a los estímulos o carencias ambientales, fundamentalmente en los primeros años de la infancia. Este complicado, delicado y sutil desarrollo, que es positivo normalmente, también propicia su vulnerabilidad, facilitando su alteración y en consecuencia la limitación de sus capacidades. De hecho, se conocen un gran número de “entidades bien calificadas” que se acompañan de DD, tanto genéticas, como embrionarias, fetales o neonatales que pueden ser diagnosticadas tempranamente o que por su presentación clínica tardía, el diagnóstico se realizará posteriormente. Sin embargo hay otras entidades, importantes por su número, de etiopatogenia desconocida; pero que como las anteriores se originan durante el desarrollo y en las que con frecuencia se citan como desencadenantes unos “factores de riesgo” relacionados con la fisiopatología de la reproducción. No se puede negar la influyente contribución de la patología de la reproducción en la génesis e hipótesis de las DD del desarrollo.

El que hayamos simplificado como criterio de evaluación la acepción “deficiencias y discapacidades” (DD) en conjunto, se fundamenta en su íntima relación, máxime que durante el periodo neonatal, de corta duración, lo único que se puede hacer en los Servicios de Neonatología (SN), es diagnosticar las deficiencias o concretar sus factores de riesgo. (FR) Las Discapacidades, que en los primeros años se deberían denominar con más propiedad, como “limitaciones”, aparecen según su gravedad y su peculiaridad, después de meses o años, por tanto bastante alejadas del alta hospitalaria.

Hay que añadir el valor Institucional de los SN, puesto que todos los niños españoles nacen en hospitales y una gran mayoría en Instituciones terciarias. Los niños con deficiencias o con alto riesgo de padecerlas, suelen tener una estancia hospitalaria prolongada, a la inversa de lo que se ha afirmado previamente, los niños afectados con las patologías de mayor gravedad, en los que la incidencia de deficiencias es muy elevada, serán los que permanezcan más tiempo hospitalizados.

La asunción de “la calidad de vida” en esta especialidad, exige importantes cambios en los Servicios de Neonatología. Las DD deben ser tenidas en cuenta en los planteamientos asistenciales así como en la extensión del espacio, en su organización estructural y funcional, en la dotación de nuevos recursos como serán psicología, servicios sociales, etc. y en la formación adecuada del personal en los temas concretos de la discapacidad, psicología y sociología.

Las DD en los primeros años de la vida, se singularizan por su extraordinaria gravedad lo que contribuye a la gran preocupación y priorización de la actividad de los SN.

La “esperanza de vida sin discapacidad” que en España se sitúa en 72.8 años (OMS 2000), es un indicador de calidad de vida a cualquier edad. La presencia de una DD en el periodo neonatal o en la infancia enfatiza la gravedad de la misma, ¡¡toda una vida con una discapacidad!! Lo que conlleva además, un gran déficit para el desarrollo biológico, psicológico y social del niño, limitando en mayor o menor grado, su independencia futura humana y social. Para mayor abundamiento subrayamos que estos niños al ir cumpliendo edad irán engrosando en un número considerable la población general de personas con discapacidad. Si a cualquier edad los costos económicos que generan los discapacitados son un ingente gravamen, al necesitar cuidados especiales educativos y perpetuarse sus requerimientos a lo largo de toda la vida, pueden llegar a cantidades elevadísimas.

Para comprender la disparidad que frecuentemente se publica en la literatura en cuanto a la frecuencia y características de los trastornos del desarrollo, conviene que exponamos brevemente la metodología habitualmente usada en la estadística de estos temas. Las encuestas, censos y registros se diferencian por la amplitud de la muestra, el método y las definiciones de datos que deben ser cumplimentados por el personal que los rellena, así como por los objetivos u otros parámetros, que comúnmente plantean problemas de lectura, principalmente cuando se intenta extrapolar los datos a contextos distintos del lugar y del objetivo donde se realizó la investigación estadística.

En España, como en la mayoría de los países, existen pocos registros estadísticos y referencias bibliográficas que recojan la frecuencia y peculiaridad de los trastornos del desarrollo.

Existen dos encuestas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística, (INE) una en el año 1986 y la otra en 1999, para conocer la situación de las DD en España. Los datos de la última encuesta son:

La prevalencia de discapacidades de 0 a 6 años es de un 22%. De 6 a 9 años de un 19%. De 10 a 15 años de 15% y de 16 a 19 años de 20%. Las diversas características de las deficiencias, están en la tabla N°. 1;

<u>Encuesta Discapacidades Deficiencias</u>	<u>Estado de Salud 1999</u>
<u>Total de niños con deficiencias < 6 años</u>	22,44 ‰
Deficiencias mentales	4,26
Deficiencias visuales	3,28
Deficiencias auditivas	2,22
Deficiencia lengua, habla, voz	2,66
Deficiencias osteo-articulares	2,65
Deficiencias neurológicas	2,21
Deficiencias viscerales	4,23
Otras	1,14
No consta	3,74

Tabla 1

Las Discapacidades, que el INE las denomina limitaciones, en la tabla N°. 2. Cada niño puede tener más de una alteración. Como causas que las originaron están las congénitas con un 46,4% y por problemas de parto un 8,3 %, que hacen un total de 54,7%.

<u>Encuesta Discapacidades Deficiencias</u>	<u>Estado de Salud 1999</u>
<u>Total, < 6 años por 1000 habitantes</u>	22,4‰
Mantenerse sentado, de pie o caminar	3,99
Ver	3,78
Ceguera total	0,36
Oír	2,40
Sordera total	0,42
Mover brazos, debilidad o rigidez	2,41
Hacer las cosas como los demás niños de su edad	7,37
Comprender órdenes sencillas (niños de 2-5 años)	2,13
Ataques, rigidez cuerpo, pérdida conocimiento	2,24
Niño lento o alicaído	2,89
Nombrar objetos (niños de 2-3 años)	2,43
Caminar, debilidad o rigidez	5,35
Otros problemas que necesitan cuidados especiales	10,63

Tabla 2

Repasamos otras estadísticas realizadas en ambientes con más recursos y organización, que nos ayudarán a conocer esta materia y comprender las dificultades o variedad en la toma de datos o de los compromisos sociales y científicos que se encuentran implícitos en los registros de cada país.

La Agencia del Censo de USA en 1997, último año que publica las cifras que comentamos de niños con Discapacidades menores de 15 años, dan un 2% en niños de menos de 3 años (con retardo del desarrollo para mover brazos o piernas) un 3,4% en niños de 3 a 5 años (con retardo del desarrollo para desplazarse o jugar) y un 12,2% en niños de 6 a 14 años (4,8% graves y 6,4% moderadas). Estas cifras, recalcamos, pertenecen a un solo censo y están basadas en las limitaciones que presentaba el niño.

Para centrar el tema, haremos una reseña de los campos médicos y educativos:

El Centro para el Control y la Prevención de las Enfermedades (CDC) de Atlanta afirma que el 17% de los individuos menores de 18 años en los EEUU tiene una discapacidad del desarrollo; siendo el 2 % de carácter grave. De un 1 a un 2% de los niños, tienen un problema de audición en ambos oídos. Cada año 10.000 RN desarrollan una parálisis cerebral. (Un promedio de 1 por 500 partos) Se estima que un 12 % de los niños en edad escolar presenta un retraso mental; casi un 1% sufre una visión inadecuada o está diagnosticado legalmente de ciego.

El informe de necesidades educativas especiales, que conlleva alguna discapacidad, publicado por la Agencia Europea para el desarrollo de la educación especial (enero 2003) recoge las cifras de la mayoría de los países Europeos que van desde el 17,8% de Finlandia, 15% de Islandia 12,5% de Estonia, como las más altas, a 0,9% Grecia, 1,5% Italia y 2% de Suecia, que son las inferiores. España informa que tiene un 3,7% de niños con necesidades educativas especiales. Tras estas cifras existe una serie de variables legales, organizativas, económicas, que en parte, justifican estas diferencias. Se afirma “que el nº de niños identificados con necesidades especiales varía entre el 2 al 12 %.” (Informe de la Comisión de Desarrollo. Política de Integración Escolar. Estados Miembros de la UE)

La asistencia perinatal, constituye la base científica para poder afrontar la patología fetal y neonatal desde una visión unitaria. Gran parte de las enfermedades del RN tienen su origen en las consecuencias de lo acontecido durante el embarazo, partos prematuros, o de lo sucedido durante el trabajo de parto como pudiera ser la hipoxia, o el trauma; todo esto exige que el neonatólogo conozca y tenga nociones relativamente profundas de genética, embriología, desarrollo fetal y por supuesto de las bases fisiológicas del embarazo y del parto. De todo lo anterior se deduce que la perinatología se basa en el conocimiento de las causas que originan las alteraciones de los RN. Este cuerpo académico, conocimiento de las causas y de sus efectos, no conlleva responsabilidad compartida obstétrica-neonatólogica; los obstetras son responsables del cuidado y tratamiento del feto y de la

madre y los neonatólogos de la observación, manejo y profilaxis del neonato, aunque la perinatología moderna tienda a asentarse en una gran colaboración entre ambas ramas, la obstétrica y la neonatal.

Los importantes avances científicos en la Medicina y las nuevas técnicas diagnósticas han facilitado el acceso al “hábitat fetal”, con imágenes (de gran capacidad y precisión), cardiotocografía, toma de muestras para estudios sofisticados del feto o de la madre (amniocentesis, funiculocentesis, biopsias etc.) de las que se pueden obtener una información genética, (genes, ADN) metabólica etc. Lográndose con ellas un conocimiento óptimo del estado embrionario y del desarrollo del feto.

Postnatalmente gracias al arsenal técnico que disponemos como el EEG, los potenciales evocados cerebrales (PEC), la tomografía computerizada (TC), la resonancia magnética (RM), la resonancia magnética funcional (RMf), el SPECT, la magnetoencefalografía, y el gran desarrollo de las neurociencias, se nos ofrece una potencialidad diagnóstica rigurosa y extensa sobre todo en el tema que nos ocupa, fisiopatología del desarrollo, prometiéndonos un futuro científico esperanzador.

Exponemos escuetamente la relación existente de entidades patogénicas y circunstancias que pueden intervenir en el embarazo: concepción, periodo embrionario, periodo fetal, parto y tiempo neonatal. Resaltamos de nuevo, la trascendencia de los SN, como “Observatorios ideales” del neonato en la detección de DD y de FR, que se complementarán, con las actuaciones sobre el niño y su familia para una mejor aplicación de la Atención Temprana.

“La detección de las posibles alteraciones en el desarrollo infantil es un aspecto fundamental de la Atención Temprana en la medida en que va a posibilitar la puesta en marcha de los distintos mecanismos de actuación de los que dispone la comunidad. Cuanto antes se realice la detección, existirán mayores garantías de prevenir patologías añadidas, lograr mejorías funcionales y posibilitar un ajuste mas adaptativo entre el niño y su entorno” (Libro Blanco AT)

Según el tiempo en que hubiera acaecido la noxa, las deficiencias/discapacidades como se ha expuesto, se encuadran en genéticas, embrionarias, fetales, del parto o neonatales. Véase Tabla nº 3

DEFICIENCIAS - DISCAPACIDADES

Genéticas Concepción

Embrionarias de las 2-10 semanas gestacionales

Fetales después de la 10 semanas-nacimiento

Perinatales desde las 22 semanas a los 28 días postnatales o al alta hospitalaria

Tabla nº 3

Las Genéticas o Concepcionales, son las debidas a errores innatos del metabolismo, las enfermedades moleculares, los síndromes neurocutáneos y ciertas cromosomopatías, entre ellas las ligadas al sexo. Véase Tabla N°4

ENFERMEDADES GENÉTICAS

Errores innatos metabolismo

Hiperfenilalaninemias

Hipotiroidismo permanente

Déficit de Biotinasa etc.

Alteraciones moleculares

Enfermedad Huntington etc.

Síndromes neuro-cutáneos

Neurofibromatosis

Esclerosis tuberosa

Enfermedad de Sturge-Weber etc.

Cromosomopatías

**Ligadas al sexo*

-Turner

-Klinefelter

-X frágil etc.

**Traslocación*

Tabla nº 4

Entre los Errores innatos del metabolismo más importantes que sin tratamiento, cursarán con retraso mental están las *hiperfenilalaninemias*, de las que en España se tiene la frecuencia exacta gracias a los programas de Cribado; varía según el tipo de hiperfenilalaninemia, entre un neonato por 19.107 y uno por 745.198.

El *Hipotiroidismo permanente*: tiene una frecuencia en España de uno por 2.571 RN.

El *Déficit de Biotinasa* cuya incidencia es muy variable, según las estadísticas varía desde un RN por 6.677 a uno por 110.000.

Como hay definidos más de 500 errores del metabolismo, nos hemos ceñido a estos tres, sabiendo que podríamos referirnos a muchos más.

Entre las Enfermedades moleculares, sólo aludiremos a dos cuya herencia es autosómica dominante.

-*Distrofia miotónica muscular de Steinert*, que aparece en uno por cada 30.000 nacimientos, además de la hipotonía, tienen retrasos mentales leves; la forma neonatal, en cambio, cursa con gran deterioro neurológico.

- *Enfermedad de Huntington* cuya frecuencia es de 11 afectados por 5.000 individuos (Ugarte). En el niño se puede encontrar corea, hiper-hipotonía, retraso mental, trastornos de conducta o convulsiones, bien como síntoma único o en un cortejo múltiple.

De los Síndromes neuro-cutáneos destacamos:

La *Neurofibromatosis*, suele tener una aparición tardía, en cambio, en la forma 1, los niños presentan complicaciones neurológicas, trastornos aprendizaje, hiperactividad y convulsiones. La frecuencia global es de uno por 4000 individuos, con herencia autosómica dominante.

La *Esclerosis tuberosa* que se presenta en un individuo por cada 30.000. Las convulsiones y el retraso mental, son síntomas precoces, la transmisión es autosómica dominante.

La *Enfermedad de Sturge-Weber* se constata en uno de cada 50.000 individuos. Lleva aparejada convulsiones, hemiparesia, trastornos de aprendizaje y retraso mental

Mencionamos las Cromosopatías genéticas ligadas al sexo, dejando para las embriopatías aquellas que acaecen por causas postconcepcionales.

Turner: La frecuencia es de una niña por 1.500 a 2.500 recién *nacidas*. Como síntomas relativos a nuestro tema están la hipoacusia neurosensorial; el trastorno del desarrollo y del aprendizaje

Klinefelter: La incidencia es de uno a dos por 1.000 varones, subiendo a 8 por 1.000 entre los niños etiquetados de retraso mental. Tienen también trastornos de conducta y aprendizaje, suelen presentar conductas antisociales.

X frágil: La estadística es de uno por 1.500 a 4.000 varones, en cambio hay una por 2.500 a 8.000 mujeres; aunque el número sea menor, son las portadoras, por lo que su descendencia en los varones estará muy afectada, al ser la transmisión dominante ligada al X; con una penetrancia variable. El retraso mental en las niñas suele ser leve, en los niños es de grado variable (CI varía entre 30-80) sin embargo, es la enfermedad que después de la trisomía del 21, cursa con mayor número de retrasos mentales en varones.

Otras cromosomopatías son las *Traslocaciones* que tienen una gran variabilidad tanto desde el aspecto cromosómico, como de consejo genético, o de la clínica. Cuando están compensadas, suelen ser asintomáticas, pero incluso en esos casos, la descendencia tiene probabilidades de tener neonatos afectos o abortos.

En las *Embriopatías* actúan factores infecciosos, teratogénicos y algunos mal definidos o desconocidos que dan lugar a las malformaciones idiopáticas del SNC y a ciertas cromosomopatías. El momento en el que inciden es entre el periodo de preembrión, *2ª-3ª semana y el final del periodo embrionario, 8-10ª semana intrauterina.*

Véase Tabla 5

EMBRIOPATÍAS (↑ 2-10 semanas)

Infecciones

Citomegalovirus

Rubeola

Toxoplasmosis

Teratogénicas

Alcohólica

Medicamentos

Radiación

Malformaciones idiopáticas del SNC

Cromosómicas

Trisomías

Mosaicos

Tabla nº5

Las *enfermedades infecciosas* que son más conocidas en este periodo son la embriopatía por:

Citomegalovirus, que se manifiesta en un 30-40% RN si la madre hubiera contraído la enfermedad primaria antes de la 12 semana; en USA se constatan en un 1-2% de los RN; se manifiestan con alteraciones neurológicas, microcefalia, ventriculomegalia, sordera etc.

La Embriopatía Rubeólica: después de la campaña vacunal, prácticamente ha desaparecido; aunque se encuentra en el 81% de los RN de madre contagiada antes de las 12 semanas. Presentan cataratas, hipoacusia y trastornos del desarrollo.

La embriopatía por Toxoplasma gondii, menos frecuente que la fetopatía; pero se registra en el 20% de RN de madre con enfermedad primaria antes de las 12 semanas. En ellos hay alteraciones neurológicas y visuales.

Entre los factores *teratogénicas*, están el alcohol, ciertos medicamentos y las radiaciones.

Para poder diagnosticar correctamente a un niño de embriopatía *Alcohólica*, la madre debería haber ingerido alcohol en el primer trimestre. El síndrome embrionario tiene una incidencia de 1-2% RN, tendrán retraso mental y microcefalia, como signos neurológicos predominantes.

De los Medicamentos, el típico es la Talidomida, aunque afortunadamente esta embriopatía se puede decir que ha desaparecido. Al afectar gravemente a las funciones motoras por mutilaciones extensas y a las visuales tienen en consecuencia alteraciones de conducta.

La toma de Hidantoína por la madre en el primer trimestre produce, además de malformaciones, retraso mental importante y trastornos del neurodesarrollo.

La Carbamapina favorece la aparición de espina bífida.

La embriopatía por ácido valproico se presenta en el 5-10% de los embriones cuya madre ingirió este fármaco; la malformación resultante es el mielomeningocele.

La Radiación tiene que haber recibido la madre de 80 a 1000 mrad por año. Por encima de estas dosis hay microcefalia y retraso mental.

Entre las Malformaciones idiopáticas del SNC repasaremos:

Agnesia del cuerpo calloso, en la población general hay de un 0,5-5,3%; son individuos con alteraciones psicomotrices, convulsiones, (a veces refractarias a tratamientos convencionales) y retrasos mentales.

Craneosinóstosis: la incidencia aproximada es de 1/2.500 RN. Cursa con déficit neurológico, cefaleas, convulsiones y retraso mental más o menos grave; la típica es la enfermedad de Crouzon; pero puede ser parte de un síndrome, como en el caso del síndrome de Apert.

Entre las *Cromosómicas*, están las *trisomias*, de las que las autosómicas representan un 0,17% de los nacimientos, la que más nos preocupa es la *del 21 por* cursar con discapacidad, las otras en general fallecen antes de dar problemas de esta índole; la incidencia de la trisomía 21 aumenta con la edad avanzada de la madre. Presenta hipotonía; retraso mental variable, a veces déficits sensoriales.

Los Mosaicos que den lugar a síndromes son raros, citaremos:

Síndrome de Pallister-Killian por isocromosoma 12, produce un retraso mental profundo.

Síndrome de Ito, en cromosomas sexuales y autosómicos da alteraciones oculares y del SNC.

Fetopatías son debidas a causas *Infecciosas, tóxicas y placentarias*, Véase Tabla N°6

FETOPATÍAS

Infecciosas

Toxoplasmosis

Herpes

Citomegalovirus

Rubéola

Sífilis

Tóxicas

Alcohol

Cocaína y otras drogas Plomo

Madre hiperfenilalaninemia

Medicamentos

Insuficiencia placentaria

Malnutrición fetal

Ambiente socio-económico-cultural ↓

Enfermedades maternas

Mal control embarazo

Embarazo múltiple

Tabla n° 6

Entre las *Infecciosas* tenemos:

Toxoplasmosis cuya frecuencia es de un 1/1.000 a 1/8.000 RN. Presenta alteraciones oculares importantes, hidro o microcefalia, calcificaciones intracraneales, trastornos neurológicos funcionales y retraso mental variable.

El Herpes: En esta infección es rara la transmisión placentaria; la ascendente primaria es mayor en ambiente socio-económico-cultural bajo, en USA se diagnostica en 1/1.500-2000 RN. Hay calcificaciones intracraneales, microcefalia, retinopatía, trastornos del neurodesarrollo y retraso mental.

El *Citomegalovirus* en USA se publica, que un 1% de los RN tienen la infección congénita. Sólo un 5-10% de la infección congénita es sintomática, con calcificaciones intracraneales, micro o hidrocefalia; pero además un 10 a un 25% de los asintomáticos presentarán secuelas neurosensoriales o de conducta.

La Rubéola tiene alteraciones oculares, acústicas y del SNC, generalmente microcefalia, con retraso del desarrollo y mental variables.

La Sífilis cursa con hidrocefalia y retraso mental.

Como Fetopatías Tóxicas señalamos la producida por el

Alcohol con una frecuencia de uno por 7.000 RN; hay retraso de crecimiento en longitud, peso y perímetro craneal, con lesiones neurológicas y defectos oculares. Algunos autores se refieren a esta alteración como fetopatía, otros como embrio-fetopatía, que nos parece más adecuado, porque sería raro que la madre ingiriera alcohol sólo a partir de la décima semana, por lo que en la clínica se incluyen las malformaciones faciales, que le dan la característica típica al síndrome. Cursa con grave retraso mental. Si se ingirieran tasas bajas podría producirse solamente retrasos leves, trastornos de aprendizaje, de actividad y de conducta.

La Cocaína es multifactorial, su frecuencia es variable. Cursa con microcefalia, retrasos de desarrollo, mentales, defectos de aprendizaje. La heroína no ha podido demostrarse que tenga acción teratogénica, el tabaco aumenta el riesgo de niño con bajo peso, posteriormente déficits de atención, hiperactividad y disminución del cociente intelectual.

El Plomo, si la madre estuviera intoxicada, habrá fetopatía; pero afortunadamente son pocos los casos de madre realmente afectada. En caso positivo, el niño presentaría alteraciones neurológicas, trastornos de conducta, retraso mental leve.

Hiperfenilalaninemia materna, incluso en el *tipo II*, antes de quedarse embarazada habrá que hacer controles, ya que si la madre tuviera una tasa de fenilalanina, mayor de 10mg, el feto presentaría patología, microcefalia y posteriormente retraso mental.

Los Medicamentos, que interfieran en el metabolismo fetal, son varios y actúan a distintas dosis;

Los aminoglucósidos y la estreptomicina generarán deficiencias acústicas y visuales
La Cloroquina sordera.

Las Sulfonamidas, encefalopatía bilirrubínica.

Warfarina en el tercer trimestre puede producir hemorragia intracraneal, con sus secuelas conocidas.

La Insuficiencia placentaria en el tercer trimestre se produce por daño útero-placentario o por malnutrición, es en este tiempo donde la falta o disminución de nutrientes, oxígeno o perfusión útero-placentaria dan lugar a retrasos de crecimiento intrauterinos. Las causas son las que conllevan a esa malnutrición, hipoxia e hipoperfusión, entre ellas tenemos los embarazos múltiples, bien porque una placenta tenga que nutrir a varios fetos o cuando a pesar de haber varias placentas, se produzcan compresiones que dificulten una buena vascularización, por eso al llegar a cierta edad gestacional alguno o todos los fetos se desnutren; la desnutrición de la madre, cuando es intensa repercutirá naturalmente en el feto. La hipoxia crónica y la hipoperfusión, se demuestran en las madres que tengan un déficit importante oxigenada, como ocurriría en ciertas cardiopatías, anemias muy intensas, trastornos respiratorios graves etc. o en las que su enfermedad persistente o transitoria, curse con vasoconstricción como puede ocurrir en las mujeres hipertensas, diabéticas con vasculopatía, afectas de lupus, fumadoras crónicas etc.

Del párrafo precedente se deduce, que una parte importante de ese periodo del embarazo es su control para poder suprimir o tratar la patología subyacente; si no hay control por causas sociales como ocurre a veces en las madres solteras, sobre todo en las menores de edad o por el ambiente socio cultural bajo, el número de fetos con retraso de crecimiento subirá, este factor es tan importante, que en varias series de neonatos con bajo peso al nacimiento se apunta como primera causa del mismo el ambiente socio-económico-cultural bajo. Como ejemplo de este aserto es la cifra en los países industrializados de un 3% de nacimientos de estos niños, contra un 17% que arrojan los que están en vías de desarrollo.

Aunque por todo lo expuesto se demuestra que es un grupo heterogéneo y por tanto no se ajusta a un perfil estrecho, en general, son niños que cursan con trastornos del neurodesarrollo, de aprendizaje, de atención con o sin hiperactividad etc. con CI bajos o en el límite de la normalidad; como en muchos casos, la causa continúa postnatalmente al ser

ambiental, es difícil deslindar la etiología fetal de la neonatal, ya que una puede perpetuarse en la otra.

Alteraciones del Parto. Véase Tabla 7

ALTERACIONES DEL PARTO

Asfixia → Encefalopatía hipóxico-isquémica: *Parálisis cerebral, retrasos del desarrollo, trastornos cognitivos, de aprendizaje etc.*

Traumatismos del nacimiento: Hemorragia intracraneal → *Trastornos neurosensoriales, retrasos lenguaje, motores, cognitivos etc.*

Infecciones: Corioamnionitis; Sepsis vertical → *Trastornos neurosensoriales, motores, retrasos lenguaje, aprendizaje etc.*

Tabla nº 7

Encefalopatía hipóxico-isquémica producida por asfixia cuya clínica y secuelas son muy *variables*, dependiendo de los distintos Servicios y de la Población que se estudie; sin embargo en cualquier estadística es la causa mayor de mortalidad aguda y de lesiones neurológicas permanentes en los supervivientes, se calcula que acontece entre un 2-4% de los RN a término y un 60% en los menores de 1,500g, de los cuales fallecen un 20-50% y tienen secuelas un 25%. Las secuelas más frecuentes son la parálisis cerebral, retraso mental, hipoacusia, defectos visuales llegando en algunos casos a ceguera.

Traumatismos del nacimiento que pueden conducir a una Hemorragia intracraneal, parálisis braquial, daño medular, con las consecuencias de discapacidades más o menos específicas y de una gravedad variable. La intraventricular, aunque puede acaecer en el RN a término, es muy rara, en cambio es frecuente en el pretérmino. La hemorragia intracraneal típica del RN a término es la subaracnoidea, sólo da complicaciones de trastornos de desarrollo en menos de un 10%. En la subdural si el tratamiento se hace precozmente tampoco da secuelas a no ser en las de fosa posterior, en que la mortalidad es elevadísima y en los pocos supervivientes las secuelas neuro-motoras y sensoriales son muy graves.

Infecciones: La Corioamnionitis aguda puede desencadenar el parto o provocarlo el propio obstetra; según el germen variará el pronóstico, las bacterianas suelen dejar pocas secuelas, aunque se describen algunas por las toxinas generadas, eventualmente más que la infección, lo da el tratamiento requerido, ventilación, drogas, expansoras de plasma. La Sepsis vertical bacteriana tiene las mismas connotaciones.

Alteraciones Neonatales Véase Tabla 8

ALTERACIONES NEONATALES

Prematuros: ↓2,500g ↑ 1,500g, ↑ 32 ↓ 37 semanas →

Trastornos aprendizaje, conducta etc.

↓1,500g ↑ 1,000, ↓32 ↑28 semanas→

Retrasos desarrollo, trastornos neurosensoriales, motores etc

↓1,000g, ↓28 semanas →

Leucomalacia ventricular, porencefalia, retinopatía Pretérmino etc.

Hemorragia intracraneal: *Variable, localización y estadio*

Infecciones: *Corioamnionitis, Sepsis y Meningitis bacterianas → Gran abanico posibilidades*

Metabólicas: *Hipoglucemia, Hiperbilirrubinemia ↓ al mejorar*

Servicios → Encefalopatía bilirrubínica, hipoacusias, retrasos del desarrollo

Iatrogénicas: *Variable según causa, intensidad y duración.*

Tabla nº 8

Prematuros: los niños menores de 2,500g o de 37 semanas
los niños menores de 1,500g o de 32 semanas
los niños menores de 1,000g o de 28 semanas

Los niños prematuros son los que en Neonatología, en las últimas décadas han hecho derramar mayores cantidades de tinta, ya que su seguimiento, quizá más que la mortalidad, es la preocupación vigente. Las cifras de morbimortalidad; pero sobre todo de morbilidad psico-neuro-sensorial, no son universales, llevando a reuniones y congresos las estadísticas de sus centros, que son muy distintas según el ambiente, la economía y la educación de cada grupo; ya hay algunos datos concretos multicéntricos, con la esperanza de saber lo que está ocurriendo y sobre todo para conocer el mejor manejo para que alcancen la calidad de vida deseable. Los trastornos de neurodesarrollo en los menores de 1.500g se dan en un 15-40%, teniendo siempre en cuenta que cuanto menor sea el peso y las semanas de gestación al nacimiento, peor será el pronóstico con respecto a las DD, los más frecuentes son parálisis cerebral, retrasos mentales, trastornos de aprendizaje y cegueras e hipoacusias totales.

La hemorragia intraventricular aparece en un 25-30% de los menores de 1.500g. Cuando es leve grado I-II, demuestran trastornos del desarrollo y del aprendizaje, defectos sensoriales leves, igual que los niños de su edad y peso sin hemorragia. Un 10%, con hemorragia I-II o sin ella tienen parálisis cerebral generalmente en forma de diplegia.

Si es de grado III, los trastornos neuromotores son mayores, un 40% tienen cuadriplegia o diplegia, retrasos de desarrollo, necesitando ayuda en la edad preescolar un 50% de ellos.

Si la hemorragia hubiera sido de grado IV, el 80% de los pocos supervivientes, tendrían grandes problemas motores y de neurodesarrollo, con hemiparesia en el lado contralateral en el que se hubiera presentado la hemorragia parenquimatosa, probablemente acompañante, parálisis cerebral. Las cifras aquí son menores por la altísima mortalidad.

Lo que produce el daño y secuelas neurológicas en estos niños es el desarrollo posterior a la hemorragia de porencefalia y leucomalacia periventricular.

En el caso de desarrollarse una hidrocefalia, empeora el pronóstico a largo plazo, las complicaciones de la válvula, sobre todo las infecciones, que se registran hasta en un 70% de estos niños, agravan las secuelas neuro-psico-motoras.

La Retinopatía Pretérmino, con grados más o menos intensos de déficits visuales han descendido en los últimos años, desde las campañas llevadas a nivel mundial para su prevención. El riesgo en los menores de 1.500, mejor de 1.250g es de 66%, mayor riesgo a menor edad de gestación, 18% estaban en el umbral de la enfermedad y 6% necesitan crioterapia.

Hemorragia intracraneal: En el recién nacido a término sin defectos de la coagulación estas hemorragias suelen ser traumáticas, las secuelas las que hemos anotado en el parto.

Las Infecciosas, como se ha dicho en el parto, dejan pocas secuelas; se recogen en 1-5 por 1000 RN; los gérmenes habituales, además de los ya especificados que producen o pueden producir embriopatías o fetopatías, son los estreptococos, estafilococos, pseudomonas, coli, enterococo y en las nosocomiales la cándida. Si es precoz, aparece antes de las 72 horas la mortalidad es de un 15 a un 50% pero en la tardía, después de las 72 horas baja a 10-15%.

En cambio la localización bacteriana meníngea tiene una incidencia de 1/2.500 RN, con una mortalidad de 15 a más de un 30%, acompaña a la sepsis tardía; entre un tercio y la mitad de los supervivientes tienen secuelas neurológicas importantes, hipoacusia, trastornos del lenguaje, retraso mental, trastorno motor, convulsiones e hidrocefalia.

Metabólicas: Hipoglucemia, Hiperbilirrubinemia dan menores secuelas al mejorar Servicios

Iatrogénicas: Si en las causas anteriores el denominador común era la variabilidad, en este apartado, es mucho mayor, ya que depende del cuidado y esmero personal e institucional para diagnosticarlas; tampoco las secuelas podrán ser homogéneas, ya que juega un gran papel, la idoneidad del agente, la cantidad y el tiempo de actuación.

Tenemos que saber que la iatrogenia es difícil de cuantificar; pero existe y desgraciadamente con mayor frecuencia de la que deseáramos; con consecuencias potencialmente importantes, en ella influye desde la organización del Servicio, el tipo de tarea, la hora en que se realiza, el ambiente que se disfruta, y sobre todo el tipo de paciente que en nuestro caso al ser neonatos, no sólo es que se trata de una población vulnerable, sino que es totalmente indefensa. Por todos estos efectos se debería inculcar a las personas con responsabilidad, que invitaran a los trabajadores sanitarios a exponer estos errores, los manifestaran los clasificaran y los cuantificaran, para crear registros que ayudaran a subsanarlos.

A lo largo de esta exposición de diagnósticos y circunstancias relacionadas con DD pediátricas queda suficientemente contrastado el papel “patogénico” que la fisiopatología de la reproducción, tiene en los trastornos del desarrollo neuro-psico-sensorial en pediatría en especial, en aquellos diagnosticados en los primeros años de la vida.

En la actualidad, hay una colaboración multiprofesional más o menos activa, que aborda esta problemática; creemos que debería afrontarse también desde un planteamiento interdisciplinario, es decir “con un espacio formal para compartir la información, donde las decisiones se tomen a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.” (Libro Blanco AT)

En el mundo asistencial, sea de la naturaleza que fuere biológico, social, etc. existe el procedimiento de los Factores de Riesgo (FR) como método preventivo si se actuara sobre ellos y como método de gestión sanitaria-económica, al afectar a un gran número de individuos, posibilitando el control y posterior tratamiento de los problemas de la salud. En este sentido los SN han establecido, como complementario al diagnóstico de DD, la identificación de aquellas situaciones o circunstancias que puedan conducir a una DD, es decir, los factores de Riesgo de Discapacidad (FRD). Se llama población de alto riesgo de DD (PARDE) “Aquella que tiene alguna circunstancia o factor que suponga una alta probabilidad estadística para presentar una DD”.

Actualmente manejamos los FR aprobados por la Sociedad Española de Neonatología, que son usados con toda facilidad en las Instituciones Neonatológicas.

En una encuesta realizada en todos las Autonomías por el Real Patronato sobre Discapacidad durante los años 1994/98, en 22 Hospitales “terciarios” se encontró que el

3,2 % de los RN constituyen una PARDE. La media de FR por niño era de 1,8. Más de un 40%, de ellos tenían dos o más factores de riesgo, cifra que aumentaba en los de menos de 1.500 gramos.

La distribución porcentual se distribuía en: Crecimiento intrauterino retardado = 32%; Ventilados más de 24 horas = 28%; Menores de 1500 g = 21%; Hijo de drogadicta o de alcohólica = 9%; Hemorragia intraventricular = 9%; Test de Apgar a los 5' < 4 = 7%; Afectación neurológica = 6%; Macro o microcefalia = 6%; Infección (sepsis, meningitis etc.) = 4%; Convulsiones = 4%; Hermano con factor de riesgo = 3%; Hiperbilirrubinemia = 1%; Enfermedades metabólicas = 0,5%; Hermano con deficiencia = 0,3%; Otros = 4,6%. Existen ciertos FR, para discapacidades específicas como hipoacusia, ceguera u otras, que aunque compartan la mayoría de los factores enumerados hay que añadirles algunos propios de tales alteraciones, hipoacusias, como malformaciones cráneo-faciales, historia familiar de déficit auditivo, toma de medicamentos ototóxicos etc.

Los niños con varios factores de alto riesgo, con asociaciones “gravatorias”, o bien en situaciones extremas, como es el peso menor de 700g, los ventilados durante mucho tiempo, los afectos de hemorragia intraventricular grado IV etc. son calificados de “vulnerables”, terminología que se usa para controlarlos, al alta de los SN en entornos calificados.

Los programas de “cribado” de enfermedades metabólicas, trastornos auditivos, problemas visuales etc. resaltan el papel de los SN como “observatorio” de las DD. Este es un campo con grandes posibilidades, por el avance científico en genética y en los nuevos sistemas de análisis.

Hasta ahora nos hemos centrado básicamente en cuestiones biológicas; aunque nos hayamos referido a los nuevos valores que identifican a la Salud, en su sentido integral biológico, psicológico y social. En este aspecto integral, los SN pueden contribuir de forma sustancial en la Atención Temprana.

Se define la Atención temprana como “El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0- 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo 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. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”. (Libro Blanco Atención Temprana)

Es decir tiene como elementos básicos aspectos que en la actualidad son también constituyentes de la medicina. Se habla de intervención integral, biológica, psicológica, social, en consonancia con la definición de salud; se resalta la atención a la familia y al entorno, que recoge el contexto social ;;En la edad Pediátrica la “triada” niño, familia y

entorno social es indivisible!!. Desde una visión Inter-Profesional-Institucional se establece precozmente la acción asistencial, el diagnóstico y la “terapia” (AT), lo que ha sido y es la base del acto médico. Hay una concordancia entre los objetivos de la AT y los propios de la medicina.

La A.T. se enmarca en la edad 0-6 años debido a que es en los primeros años de vida cuando se da una progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. Esta adquisición o desarrollo infantil es un proceso dinámico muy complejo, sustentado en la evolución biológica, psicológica y social. Es una etapa especialmente crítica ya que se desarrollan las principales habilidades para conseguir una equilibrada interacción con el mundo circundante. (Libro Blanco de la A.T.)

En el aspecto de la Atención/tratamiento del niño durante los primeros años de su vida, por la maduración y plasticidad cerebral, los Servicios de Neonatología tienen limitadas sus competencias, ya que se concretan al primer mes o al tiempo que los niños permanezcan hospitalizados, que en los casos con deficiencias o PARDE suele ser muy prolongado. Ello no es óbice, para que en colaboración con otros Servicios Hospitalarios, neuropediatría, oftalmología, rehabilitación, psiquiatría, psicología, servicios sociales etc. se cree un Centro de Desarrollo Infantil y Atención temprana (CDIAT) o en su defecto, se colabore con algún otro CDIAT externo, con servicios educativos o de otro contexto asistencial. La limitación, en el caso que se careciera de CDIAT, no desvaloriza el diagnóstico de las deficiencias o de los FR y su tratamiento durante la hospitalización, ni disminuye el valor de las actuaciones sobre el niño y los padres en el contexto de la Atención Temprana.

Los SN tienen una singular importancia al ser los entornos donde los niños permanecen cierto tiempo conviviendo con sus padres, en ocasiones demasiado largo precisamente los que tienen deficiencias o FR; sufriendo frecuentemente situaciones críticas tanto biológicas, como psicológicas o familiares.

En este entorno de “convivencia” niño-familia, no sólo se pueden diagnosticar los problemas biológicos, sino también evaluar y conocer la situación socio-familiar y la incidencia que el trastorno del niño haya producido en el contexto familiar, en cuyo caso se establecerá el manejo adecuado de los afectados, así como la derivación a los centros apropiados para el control prospectivo y atención de los desórdenes biológicos, sociales y psicológicos evaluados.

EL RECIEN NACIDO PACIENTE

Hasta hace poco, en el ambiente médico, lo biológico era lo preeminente en la valoración y tratamiento del RN. El entorno afectivo y el trato personalizado era algo que se dejaba para el hogar, que se recomendaba para después del alta. En consecuencia los

SN carecían de estructura, medios y disposición para una asistencia centrada en el niño paciente y en su familia.

La visión integral de la salud, los resultados adversos por trato despersonalizado en los servicios de Pediatría que generaban hospitalismo, retraso del desarrollo etc., los estudios que demuestran la mejoría de la respuesta biológica y conductual de los niños manejados con “afectividad”, así como las investigaciones en el ámbito sensorial, de comportamiento y psicológico, nos han llevado a considerar y atender al niño como a un paciente que siente, sufre, goza, y en lo que concierne a su evolución, “aprende”; según la naturaleza de lo “aprendido-estimulado”, su desarrollo humano y biológico variará hacia metas positivas o por el contrario negativas.

Estas capacidades de padecer, disfrutar y aprender, se deben tener muy en cuenta y motivar acciones específicas en los cuidados del niño durante su hospitalización y sobre todo en niños graves o con problemas familiares.

“En Atención Temprana se ha de considerar al niño en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psico-sociales y educativos propios de cada individuo y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social” (Libro Blanco AT)

ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE NEONATOLOGIA

Es evidente que para poder responder a las demandas que se deriven de la atención centrada en el niño-familia, los SN deberán cambiar la mentalidad de sus profesionales y la dinámica de su funcionamiento y estructura física.

Los protagonistas de esta historia son el niño y los padres; la relación, vinculación entre ellos será un objetivo básico a conseguir con las modificaciones que se acometan en los SN. La vinculación, padres-niño, es un elemento esencial para que la familia pueda afrontar los graves problemas de la deficiencia y discapacidad de su hijo.

En las zonas de hospitalización, hay que reservar un espacio para la presencia de los padres y eventualmente de los familiares, por lo tanto permanecerán abiertos durante todo el día. El ideal sería que los padres pudieran “estar y convivir”, con sus hijos según su gravedad. Esto hay que considerarlo, no sólo como un derecho social y humano, sino también como una exigencia ineludible para la formación de la diada niño-padres, la riqueza en el estímulo de esta relación redundará en el mejor futuro del niño y de su familia.

Los problemas ecológicos son una parte esencial en este nuevo planteamiento estructural y funcional. Los estímulos que sean “agresivos” como son el mismo manejo, la luz, el ruido entre otros, afectarán de un modo mayor o menor al desarrollo infantil, por lo que habrá que “atenuarlos”, ya que es utópica su total supresión, se sopesará el bienestar y las necesidades del niño, para que su maduración sea la adecuada.

El manejo del niño se realizará molestándole lo menos posible y siempre con afectividad, hay que acariciarle, hay que hablarle e incluso cantarle nanas. Las maniobras propias de su tratamiento o de su atención se ordenarán para que se hagan a intervalos fijos y se aunarán, para que disfrute de la máxima tranquilidad y pueda establecer su ritmo de sueño-vigilia.

En los niños de largas hospitalizaciones, que son en general los que presentan deficiencias o alto riesgo de padecerlas, además de lo anteriormente dicho, se debe cuidar que se les maneje para favorecer su desarrollo, lo que incluye los cambios posturales que faciliten el estado vigilia-sueño, la estimulación vestibular, la visual, la acústica, el “exagerado” respeto a los ritmos biológicos de sueño vigilia así como una fluida e intensa relación con sus padres o en su defecto con la enfermera “madre”

El evitar o reducir a los neonatos los estímulos o maniobras perniciosas y facilitar entornos y contactos agradables y placenteros, no es sólo muestra de cariño ¡¡Qué ya es bastante!! sino también una terapia para cualquier neonato, máxime en los niños con una deficiencia en el que el desarrollo se verá afectado.

NIÑOS PADRES: VINCULACIÓN

Ya hemos descrito la importancia de la vinculación padres-hijo y el ordenamiento estructural y funcional de los SN con el ánimo de facilitarla como apoyo sustancial en lo concerniente a discapacidad

Normalmente, en cualquier familia con un hijo sano que cubre las expectativas de los padres, el apego/vínculo afectivo se inicia muy pronto después del nacimiento. En cambio en los casos en que la realidad es diferente por “crisis” de imagen, pronóstico limitado del tiempo de vida del niño o cualquier otra razón que conlleve la separación del hijo de sus padres, puede contribuir a dificultar, más o menos grandemente la vinculación, dependiendo de la situación del RN, la personalidad y actitud de los padres y la respuesta del SN para “facilitar la situación de apego hijo/padres”.

En cualquier caso la creación del vínculo se hace siempre con la presencia de los padres que deberán estar con su hijo e informados durante la hospitalización de su estado, a los que se dará competencias para su cuidado hasta que lleguen a alcanzarlas plenamente

en el momento del alta. Con alguna incidencia este proceso, del apego padres-hijo, presenta serias dificultades que demanda la intervención de psicólogos o psiquiatras

En la vinculación/integración familiar una parte importante de la interacción de los padres, se fundamenta en el conocimiento que puedan tener de las conductas o reacciones de sus hijos. Con mucha frecuencia los niños de alto riesgo son niños muy prematuros (menores de 32 semanas gestación) o muy afectados, por lo que sus respuestas a la estimulación al ser escasas o nulas, no dan la posibilidad de crear una interacción padres-hijo, es decir falla su comunicación, limitando el apego o ahondando la separación. A este respecto conviene enseñar a los padres a conocer la conducta de su hijo según su edad de gestación o grado de su enfermedad. (“Valoración de la conducta del recién nacido pretérmino” Anexo 1)



Sabemos, que aunque estaríamos mucho mejor en el útero de mamá, vosotros lo compensáis con el gran Amor y Dedicación que nos proporcionáis



SERVICIO DE
NEONATOLOGÍA

Servicio de Neonatología
Hospital Clínico San Carlos
01 Martín Jago s/n.
28040 Madrid

Teléfono: 915506600
Fax: 915506666
Correo: pariserv@climsan.car.es
http://neon.comcastelmadrid.hospitalclinico.es/servicios/programa/web_neon/index.htm



Información para
padres de niños
pretérminos

*Servicio de
Neonatología*

Tel.: 913303502

Anexo 1 (Cara posterior)

VALORACIÓN DE LA CONDUCTA DEL RECIÉN NACIDO (RN)

Para los padres que día a día dan a sus hijos lo mejor de ellos mismos con su presencia y dedicación

Estimados padres ustedes están muchas horas con su hijo, y esto hace posible que se conozcan muy bien y se desarrolle un vínculo afectivo a través de esta relación, que es indispensable para que el niño se adapte bien a su hogar.

Los profesionales del Servicio vemos conveniente también explicarles como es el comportamiento y las principales reacciones de su hijo pretérmino (o prematuro como se decía antes) para que puedan ir conociendo sus diferentes estados, comportamientos y formas de reaccionar y ayudarles a saber lo que les tienen que hacer cuando están con él o ella, cuando es conveniente estimularle, que puede molestarle etc. lo cual facilitará esta aceptación mutua.

Sabemos que el Recién Nacido (RN) a término tiene una serie de conductas o estados bien diferenciadas como es el sueño, la vigilia o alerta, la somnolencia y el llanto. En cambio en el RN pretérmino aparece al principio una conducta indiferenciada en forma de sueño inquieto y es difícil distinguir si está dormido o despierto, por su inmadurez biológica. Según va madurando, se diferenciarán también las otras conductas.

El conocimiento de dicha conducta nos ayudará a observar como van apareciendo y a aprender a acomodar nuestro comportamiento a ella, como harán ustedes cuando estén en casa.

En el recién nacido a término hay tres conductas o estados de sueño, diferentes formas de estar dormido, y tres estados de vigilia o alerta, formas de estar despierto, más o menos tranquilo. Estos estados van alternándose

de forma bastante estable a lo largo del día. EL recién nacido a término tiene un sistema nervioso maduro para su edad, que le protege, le llamamos habituación, lo cual le hace capaz de desconectar de los estímulos del exterior y pasar de un estado a otro según sus necesidades (hambre, sueño, incomodidad etc). Esta es una de las diferencias con el RN pretérmino, ya que debido a su inmadurez no puede desconectarse del ambiente que le altera, por lo que hay que protegerlo tanto.

Los ESTADOS DE SUEÑO son tres:

SUEÑO QUIETO PROFUNDO el niño está dormido muy tranquilo y no aparece ningún movimiento; este estado requiere un nivel madurativo muy bueno; el niño de menos de 30 semanas no lo tiene; irá apareciendo en las semanas siguientes con la maduración, sobre las 32 semanas se observa claramente. Siempre conviene RESPETARLO y no despertarlo, ya que este estado favorece a su vez la maduración del sistema nervioso. Podemos cantarle si queremos, para eso son las nanas y dejarle que siga durmiendo.

SUEÑO ACTIVO INQUIETO El niño está dormido; pero aparecen movimientos a veces repentinos de brazos o chupeteo, parpadeo etc. Este es el estado más frecuente del pretérmino, al nacimiento. El niño no es capaz de atender a los estímulos del exterior, ni de responder a la voz humana. Conviene también respetarlo, pueden hablarle suavemente, cantarle porque le tranquilizará; pero no hacerle caricias que le producen un desgaste de energía. Le tranquiliza coger sus manos entre las nuestras, el contacto piel a piel de nuestras manos sobre su cabeza, pecho, hombros ya que le transmiten calor y sensación de protección y recogimiento; cubrirle el cuerpo con una sabanita o camiseta, también le producirá este efecto y por tanto debe hacerse. Este estado irá cambiando a sueño tranquilo con la maduración y este ambiente protector.

SOMNOLENCIA Estado que se observa cuando el niño está semidormido o semidespierto. El niño pretérmino puede estar semidormido con los ojos abiertos. En este estado si podemos hablarle y acariciarle; pero estando siempre muy pendientes de su RESPUESTA; si se alterara, se pusiera tenso, empezaran a aparecer movimientos sin control o alguna otra señal de fatiga o cansancio deberíamos dejarle y observarle. Debemos pues actuar con él, como en el estado anterior (sólo estimulación protectora). En cambio si vemos que el niño abre los ojos, escucha y está tranquilo, no aparecen movimientos bruscos nos indicará que le gusta nuestra conversación y las caricias y que es capaz ya de atendernos y escuchar sin alterarse.

Como verán este es un cambio muy significativo en la conducta del niño, debido a su maduración y a nuestra protección. En las semanas siguientes veremos como van apareciendo los ESTADOS DE ALERTA o vigilia; son tres.

ALERTA QUIETO el niño está con los ojos abiertos, tranquilo, observando el ambiente, mira la cara de quien habla, incluso puede ponerse estrábico lo cual es bueno porque nos indica que está muy interesado en mantener una conducta de atención visual, ya puede vernos si estamos muy cerca, pero no sabe mirar con los dos ojos a la vez. Este estado es el mejor para comunicarnos con él ya que está muy dispuesto para hacer un diálogo, captar nuestros mensajes (palabras, gestos, sonrisas) y hace una respuesta. Nuestra conducta por ello será relajada, lenta, atenta a sus gestos acomodándonos a sus expresiones para que pueda responder sin alterarse ni causarle tensión (se evitarán las voces altas, las caricias mecanizadas y los movimientos bruscos). Todo esto le proporcionará un gran placer y relajamiento y le induce al estado de sueño. Esta conducta aparece sobre las 32 semanas.

ALERTA INQUIETA el niño está despierto, pero no es capaz de controlar sus movimientos y muestra gran nivel de actividad; no puede atender a estímulos externos, necesita que el adulto le contenga, le calme y entienda su incomodidad; si conseguimos tranquilizarle y "entenderle" suele pasar al estado anterior o también al llanto emitiendo pequeños quejidos.

EL LLANTO es un estado que le sirve al niño para expresar sus necesidades y hacerse entender, pero el niño pretérmino es muy débil al principio y esto le dificulta poder expresar sus necesidades; por ello deberemos estar

muy atentos a otras expresiones de tensión o disgusto, como sobresaltos, gestos de la cara u otros gestos corporales.

Con esta acomodación a sus necesidades sentirá que le entendemos y asociará a sus padres con sensaciones de placer y tranquilidad.

Anexo 1

El papel de la enfermera es esencial, ya que su tarea “docente maternal” en la información y formación de los padres es fundamental para crear una buena vinculación.

“Favorecer la vinculación padres hijo, ya que será la mejor garantía del bienestar del niño y de una adecuada estimulación. Ello requerirá la entrada libre de los padres a la Unidad durante todo el día para que puedan ajustarse a las necesidades del niño”.
(Libro Blanco AT)

PADRES-INFORMACIÓN

La información a los padres así como la forma y modo que se trasmite, es parte primordial en la actuación de la AT. “Informar a los padres de la posibilidad de que su hijo presente un trastorno o discapacidad, genera en ellos una significativa conmoción emocional, con ansiedad y angustia, miedos, sentimientos de rechazo y negación; iniciándose un proceso de duelo que será distinto en cada familia y para cada miembro de la misma”. (Libro Blanco AT.)

El contexto en que se produce la quiebra de las expectativas de tener un hijo “maravilloso” y cambiarlo, en poco tiempo, en temores de muerte o discapacidad, en un entorno desconocido y agresivo, es algo que se debe tener muy en cuenta en el momento de informar a los padres.

Se debe informar a ambos padres, después que hayan estado con su hijo, en un lugar tranquilo, en el que estarán sentados, tanto ellos como el médico, dándoles la sensación de serenidad. Se les ofrecerá la información requerida, sin ser catastrofistas, ajustada a sus capacidades de asimilación y de forma progresiva según vayan asumiéndola. En estas circunstancias el diagnóstico y evaluación del niño es un proceso que lleva tiempo y que no se deberá forzar para evitar efectos negativos sobre los patrones de interacción padres-hijo

La información referente al diagnóstico y pronóstico la dará el personal médico de plantilla o eventualmente los médicos del último año de residencia con experiencia en esta clase de comunicación. Siempre que sea posible será una única persona, la que les notifique los avatares del niño. Con frecuencia, en esta situación crítica y de desorientación, los padres suelen buscar múltiples fuentes de información, lo que se debe conocer para poder ayudarles y sosegarles.

“Una buena información facilita que la familia pueda llegar a tener una mejor comprensión y asimilación de la realidad de su hijo y pueda adecuar su entorno a las necesidades y posibilidades físicas, mentales y sociales de su hijo” (Libro Blanco AT)

FAMILIA

En la definición de AT se designa a la familia como “objeto de intervención”.

A lo largo de este capítulo ya se han esbozado algunos puntos que inciden en el entorno familiar, como la entrada libre en los Servicios, la adecuación arquitectónica de las Unidades para la convivencia padres/hijo, la información y la formación dada a los padres etc.; todo esto para facilitar y estimular la mejor integración y capacidad familiar para afrontar el obstáculo de la discapacidad de su hijo.

El entorno ambiental familiar es determinante para el buen desarrollo de la personalidad humana y social del niño; cualquier desequilibrio familiar puede afectar su atención y por ende su grado de discapacidad y de integración social.

A este respecto, para evaluar la incidencia negativa que pueda generar la existencia de un niño con dificultades en el seno de la familia, se ha establecido un sistema de observación de la conducta de los padres en el trato con su hijo, que concreta su calidad, con sus posibles desviaciones y que por ende ayuda a aconsejar una intervención o un asesoramiento conveniente. (Documento Valle M, Molinuevo J, anexo 2)



plantillaRiesgoPsicologico.pdf

En el caso de detectar alteraciones psicológicas, con la colaboración de los servicios oportunos psicológicos o psiquiátricos, que harían la evaluación, intervención y derivación apropiadas al alta, se intentaría su corrección inmediata, aunque sólo fuera paliativa.

“La atención a la familia hace referencia a actuaciones destinadas sobre todo a los padres, siendo esta atención prioritaria, ya que es uno de los factores que más va a condicionar el desarrollo y evolución del niño” (Libro Blanco de la AT).

RIESGO SOCIAL

Tanto en la AT como en la salud, los aspectos sociales son un elemento básico de las mismas. La contribución social se manifiesta de forma indirecta tanto en la génesis de las enfermedades y de las discapacidades como en la incidencia y gravedad de cualquier patología. El ambiente social bajo suele acompañarse de una preparación insuficiente o nula de los padres para afrontar estas situaciones; las carencias propias de la pobreza limitan la participación y colaboración paternas en los programas de atención e intervención del niño, incluso con abandono habitual de dichos programas

Asumiendo el sentido integral de la salud y de la AT, y conociendo la importancia que tiene el nivel socioeconómico en ambas, inexcusablemente cualquier programa de prevención y atención a las deficiencias/discapacidades tiene que tener en cuenta, las situaciones de riesgo social, al igual que se hace con los factores de riesgo biológico y psicológico, para facilitar la aplicación de los recursos que favorezcan la solución o atenuación de tales estados y facilite los cuidados y atención de los niños por sus padres.

Por estas razones nuestro grupo, estableció un programa de “Detección del Riesgo Social en Neonatología”, que fue desarrollado en colaboración con “El Instituto del Menor y la Familia” y el “Hospital de Móstoles de la Comunidad de Madrid”. Este programa está formalmente configurado en estructura, metodología etc. Su acceso se logra a través de:



plantillaRiesgoSocial.pdf

<http://paidos.rediris.es/genysi/riesgoso.htm>

El 2.2% de las familias evaluadas en el área en que se aplicó el programa, son de riesgo social. Más de la mitad de los niños de riesgo biológico, tienen además, riesgo social. (Responsable de la ejecución del programa T. Brun Sanz, Trabajadora Social)

“La actuación de los Servicios Sociales se enmarca muchas veces en una labor de atención a la familia, siendo estos programas, al considerar el conjunto familiar, especialmente relevantes, por la importancia reconocida de la familia en el bienestar y desarrollo del niño” (Libro Blanco AT)

FORMACION

A lo largo de este capítulo citamos de forma reiterada el sentido integral de la salud y AT, que son contempladas desde la visión biológica, psicológica y social, y el uso de nuevas habilidades, actitudes y evaluaciones en el trato con los niños y sus familias, tanto por parte de los médicos como por la del personal de enfermería e incluso de los padres.

De este nuevo planteamiento asistencial y de la forma de afrontar la atención en los SN se desprende la conveniencia de proponer la necesaria formación en estas prácticas novedosas.

“La Atención Temprana a un niño ingresado en una institución sanitaria al que se le diagnosticara de una deficiencia o sufriera una serie de problemas biológicos que fueran catalogados como de alto riesgo de producir deficiencias, debería ser contemplada en el marco de la pedagogía hospitalaria por la serie de actuaciones educativas que conlleva, tanto dirigidas al propio contexto sanitario como al niño y a su familia” (M.Valle)

De lo anterior se deduce la ineludible obligación de cambios curriculares de los profesionales implicados, la conveniencia de protocolos, de sesiones científicas concordantes con estas prácticas, de la entrada de nuevos profesionales para el trabajo interdisciplinario como psicólogos y sociólogos entre otros, para poder alcanzar la atención integral de los niños, en consonancia con la definición de salud y de las necesidades de la atención temprana.

CONTROL Y SEGUIMIENTO

Las deficiencias, enfermedades y factores de riesgo se diagnostican y se tratan, si hubiera lugar, durante la hospitalización del niño. Las discapacidades, en sentido estricto, posteriormente al alta, debido a lo que titulamos como “inmadurez” del niño. Según van apareciendo nuevas funciones neuro-psico-sensoriales se irán evidenciando, en caso de patología, las anomalías de su actividad.

Los SN como instituciones circunscritas en el tiempo, tienen como competencia la colaboración en la atención perinatal y la asistencia al RN durante su hospitalización, pero en cambio, tienen limitada su participación en los controles de los niños que requieran un seguimiento; este aserto no excluye que si se establecen sistemas de coordinación con otros servicios hospitalarios como neurología, oftalmología, ORL, rehabilitación, psicología, formen parte de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención temprana (CDIAT) o colaboren con los CDIAT extrahospitalarios, con los centros de salud, con las escuelas infantiles etc. Lo que si están moral, científica y asistencialmente obligados es a conocer y exigir la información del estado del desarrollo de los niños con deficiencias o de alto riesgo después del alta.

La práctica médica es eficaz si el diagnóstico es precoz y el inicio del tratamiento es el idóneo e inmediato. Si a cualquier edad y circunstancia esto es incuestionable, cuando se atienden problemas del desarrollo neuro-psico-sensorial en los primeros meses o años de la vida, tiempo en el que se está en pleno desarrollo y en la máxima plasticidad cerebral, la buena práctica médica tiene una significación muy especial.

Los niños con diagnóstico al alta de deficiencias y las familias con problemas sociales o psicológicos, se remitirán a centros adecuados para su tratamiento o ayuda. Los niños con varios FR o muy alto riesgo de alguno de ellos, niños vulnerables, se enviarán a un CDIAT; a los que sólo se les haya diagnosticado un FR leve, se dejarán en su entorno natural y podrían ser controlados en atención primaria o en una escuela infantil.

“Los programas de seguimiento se encuadran dentro de la prevención secundaria de las deficiencias como un conjunto de actividades que, al intervenir en las etapas precoces de la vida sobre las situaciones de riesgo o cuando existen lesiones establecidas, favorecen el desarrollo óptimo del niño” (Libro Blanco AT)

Al alta, se dará un informe donde conste como mínimo los diagnósticos, los factores y connotaciones de riesgo, así como los datos clínicos habidos en el momento álgido de la enfermedad y al alta; se hará una referencia a los exámenes complementarios de imagen, de laboratorio, a los bioeléctricos, etc. especificando los resultados, como en la clínica, tanto en el tiempo de la mayor gravedad de la enfermedad como al ser dado de alta, sin olvidar los cribados metabólicos, auditivos y visuales. La información social será estricta, restringiéndose a la necesaria para dar a conocer la situación básica de la familia; a través de los servicios sociales, se hará llegar donde proceda. El documento psicológico paterno se entregará a los propios padres.

“Se facilitara a la familia la información personal, clara y precisa de la situación del niño y sus necesidades, así como un informe escrito del alta con los datos más significativos y aclaratorios sobre el estado clínico y funcional del niño y la atención que requiere” (Libro Blanco AT)

A través de este capítulo hemos intentado exponer la implicación de la fisiopatología de la reproducción en la génesis de las DD y de la importancia de los Servicios de Neonatología en su conocimiento, diagnóstico, tratamiento precoz y si fuera conveniente la derivación inmediata de los niños a los CDIAT para la continuación de su tratamiento o para su control, en los que sólo presentaran FR. También hemos verificado que los SN se preocupan de la salud en su visión integral, por eso tienen entre sus competencias, funciones que son básicas en la Atención Temprana tales como la atención total al niño, su trato afectivo y ecológico, la integración niño-padres, el cuidado, información y formación a la familia, etc. lo que les convierte, por su exclusivo conocimiento biológico y por la preocupación compartida psicológica y social con AT, en parte importante de los programas de prevención secundaria y atención temprana de las DD.

En este sentido los CDIAT, Centros Educativos, Servicios Sociales etc deben tener en cuenta el papel que los SN, tienen en el problema de las DD y sobre ello establecer su dinámica de trabajo y cooperación Interdisciplinar/Institucional.

BIBLIOGRAFIA.

Arizcun Pineda, J.(1980) “Análisis Prospectivo de las Diferentes Formas de Parto con especial referencia EEG, Fondo de Ojo y Evolución Neuro-Psicometrica”. Tesis Doctoral. Universidad Complutense. Madrid 1980.

Retortillo Franco F. (1989) Repercusiones del bajo peso en el desarrollo a los 6 años de edad. Tesis. Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense. Madrid

Valle Trapero, M. (1987) “Atención al niño de riesgo hospitalizado”. Editado Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. 17/87/217-221

Valle Trapero Mercedes Intervención Precoz en niño de alto Riesgo Biológico. (1990.)Tesis Doctoral, realizada en Colaboracion con el Servicio de Neonatología. Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense. Madrid

Arizcun Pineda, J. (1991) “Prevención Perinatal y Atención Precoz”. Infancia y Sociedad 11-47,58 1991

Arizcun Pineda, J. (1992) “Prevención de las deficiencias en el periodo Perinatal”. Curso sobre prevención de deficiencias. Editado en documentos 33/92. Primera edición. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Pastrana C, Collado A, Avellanosa I.- La relation précoce mère-enfant. Devenir 1993; 5:51-63

Arizcun Pineda, J. Valle Trapero, M. Guerra R.(1994). “Programa de control Prospectivo. Poblaciones de alto riesgo de deficiencias”. Anales Españoles de Pediatría. Suplemento 63,26-32.

Sánchez Sainz-Trapaga C. (1994) Potenciales evocados auditivos tronco cerebral. Tesis, Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense. Madrid

Valero, M.A., Arredondo, M.T, Arizcun, J., Del Pozo F.(1995) "Sistema de Gestión de Pacientes en Neonatología". , Actas del XIII Congreso Anual de la Asociación Española de Bioingeniería, Barcelona, Octubre 26-28, 1995. pp 51-52., octubre, 1995.

Valero Duboy M.A. (1995) “Sistema de Gestión de Protocolos de Seguimiento en Neonatología”. Proyecto fin de carrera. Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación. Universidad Politécnica Madrid. Realizado en colaboración Servicio de Neonatología. Hospital Clínico. San Carlos. Madrid

Sanz_Rico de Santiago B. (1995) “La familia y su eficacia en los programas de Intervención Temprana con de niños considerados de alto riesgo biológico” Tesis. Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense. Madrid.

Saez Diaz-Merry E. (1995). “Desarrollo de una base de datos para el control y seguimiento de niños de alto riesgo utilizando como soporte tarjetas ópticas.” Proyecto fin de carrera. Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación. Universidad Politécnica. Realizado en colaboración Servicio de Neonatología. Hospital Clínico San Carlos Madrid

D'Ángelo Menéndez E.(1996) “La intervención psicopedagógica en niños con factores de alto riesgo biológico durante su desarrollo centrado en los estilos comportamentales de la familia: Un estudio etnográfico en ámbito hospitalario”. Tesis Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense Madrid

Arrabal Terán M C.- Apoyo de la Unión Padres- Hijos.- V jornada de estudios perinatológicos de la Comunidad de Madrid.- Hospital Universitario 12 de octubre. Madrid marzo1997

M^a Teresa Andreu Hernandez (1997).Coordinacion Interinstitucional en el ambito de la atencion temprana de la Comunidad Autonoma de Madrid. Tesis. Universidad Complutense. Madrid

Guerra Gallego, R. (1997) “Riesgo de deficiencia en la Infancia. Estudio epidemiológico prospectivo y plan de seguimiento basado en la tarjeta óptica”. Tesis. Hospital Clínico.Universidad Complutense. Madrid.

Vidal Lucena M. (1997) “Modelo Psicológico en atención primaria: Protocolos de valoración e intervención en niños de 0/2 años”. Dptm. Psicobiología. F. Psicología. U. Autónoma. Realizado con la colaboración Servicio de Neonatología. Hospital Clínico. Madrid.

Arredondo M.T., Arizcun, J., Valero M.A.,(1997), "Sistema de Gestión Clínica y Neuroevolutiva en Neonatología y Pediatría: Aplicaciones para Telemedicina en Atención Primaria"., International Telemedicine. Madrid, Mayo, 1997.

Portellano J.A. Mateos R. M. Valle, Arizcun, J (1997) “Trastornos neuropsicológicos en niños de muy bajo peso en edad preescolar”. Acta Pediátrica Española. 55/8/375-380

Arizcun Pineda, J. y Valle Trapero, M. (1997) “Prevención de las deficiencias en el periodo Perinatal”. Curso sobre prevención de deficiencias. Editado en documentos 33/97. Segunda Edición Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Arizcun Pineda J, Valle Trapero M, “Atención Socio Educativa Sanitaria y su Organización. Prevención de Deficiencias y Discapacidades” V Congreso Estatal de Intervención Social. 1998. Editorial Arias Montano Tomo 2, pp 976-983

Valle Trapero M. (1999) “La función de la familia del R.N hospitalizado”. Revista Latinoamericana de Neonatología. Suplemento 1/ 1999.111-113

Arizcun Pineda, J. y Valle Trapero, M. (1999) “Prevención de las deficiencias en el periodo Perinatal”. Curso sobre prevención de deficiencias. Editado en documentos 33/99. Tercera Edición. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Arizcun Pineda, J. (1999) “ neonatología centrada en la familia”. Revista Latinoamericana de Neonatología, Suplemento 1, 1999,87-88

Arrabal Teran M^a C. ” Participación de la familia en los cuidados de recién nacido hospitalizado” Ponencia XVII Congreso Español de Medicina Perinatal” septiembre 1999. Madrid

Tomas Alonso Ortiz. .E. Mariscal Ramos- Resultado de la encuesta sobre la Atención Neonatal. Ponencia XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. septiembre 1999 Madrid

M. Valle Trapero. Madrid. El ingreso-separación del recién nacido: Impacto en la familia. Ponencia XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid

Bescós del Castillo C. (1999). “Plataforma de Comunicaciones integrada para un Sistema de gestión clínica en atención pediátrica” Proyecto Fin de carrera. Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación. Universidad Politécnica. Realizado en colaboración Servicio de Neonatología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid

Arizcun Pineda, J. (2000) “Deficiencia y Pediatría. Programas de control y seguimiento”. Libro Tratado de Pediatría Social, Editado Díaz de Santos, 503-511

“Libro Blanco de la Atención Temprana” Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 55/2000

Arrabal Teran M^a. C. (2000) “Participación de la familia en los cuidados del recién nacido hospitalizado”. Revista Latinoamericana de Neonatología. Suplemento 1, 1999.91-98

Arizcun Pineda J, Valle Trapero M, Arrabal Teran M^a C. (2001). Simposio “Enfoque Preventivo y la Calidad de Vida”. IV Jornadas Científicas de Investigación Sobre Personas con Discapacidad. Salamanca Ponencia “Enfoque Preventivo y Calidad de Vida. Intervenciones Neonatológicas” Recogido libro del Congreso.

Arizcun Pineda (2001) J, Conferencia “Neonatología y Discapacidad en España. (2001) 1º Congreso Latinoamericano de discapacidad en Pediatría. 1º Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría. Organizado A. Latinoamericana y S. Argentina de Pediatría. Junio 2001. Buenos Aires. Argentina

Arizcun Pineda J, (2002) “Aspectos Neonatológicos y Factores de Riesgo en Atención Temprana. Rev. Neurol. 34/1 pp136-222

Mateos Mateos R, Valle Trapero M, Portellano Perez J.A, Arrabal Teran M.C, Arizcun Pineda J.(2003) “Neuro psicología de los niños con bajo peso al nacer”. VIII Reunion sobre “Daño cerebral y calidad de vida”. Editorial Mapfre 2003. Pp 139-160

Arizcun Pineda J, Valle Trapero M, Arrabal Teran M.C “ (2003)“El enmarque en los Servicios de Neonatología de los problemas y programas de las Discapacidades Pediátricas”. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 299/322. Editado Real Patronato sobre Discapacidad

M^a Luisa Martinez-Frias. “Defectos Congenitos de origen ambiental. Medidas preventivas. ”. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 61/102. Editado Real Patronato sobre Discapacidad

Ana Benavides Benavides. “Diagnóstico Prenatal”. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 159/180. Editado Real Patronato sobre Discapacidad

Ana Benavides Benavides. “Consejo Genetico”. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 103/157. Editado Real Patronato sobre Discapacidad

Mercedes Jañez Furio. “Prevención Obstetricas de las Deficiencias; Asistencia preconcepcional y Atención al embarazo normal”. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 181/234. Editado Real Patronato sobre Discapacidad

Mercedes Jañez Furio. “Prevención Obstetricas de las Deficiencias; “Embarazo de riesgo y riesgos en los partos.. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 235/281. Editado Real Patronato sobre Discapacidad

Magdalena Ugarte Pérez, “Prevención de errores congénitos del metabolismo”. Curso de Prevención de Deficiencias. Documento 33/2003. 5º Edición. Pp 281/298. Editado Real Patronato sobre Discapacidad.

Arizcun Pineda J.(2004) “La problemática de las discapacidades Pediátricas” El estado de la cuestión” Mesa Redonda. Sociedad de Pediatría de Madrid Castilla la Mancha. 26 febrero.

Arizcun Pineda Presidencia Mesa Redonda “Discapacidad y Calidad de Vida” 53 Congreso de la AEP, Madrid 17 de Junio 2004-07-25

Arrabal Teran M.C, Mateos Mateos R, Valle Trapero M, Pérez-Serrano J. M, Martínez Arias R, Arizcun Pineda J (2004) “Estudio de los potenciales evocados cerebrales en niños de muy bajo peso al nacimiento” Revista de Neurología vol 39/2 pp105/108. año 2004

PROGRAMA PARA LA DETECCIÓN DEL RIESGO SOCIAL EN NEONATOLOGIA

[Hospital Clínico de San Carlos](#)

Hospital General de Móstoles

Instituto Madrileño del Menor y la Familia

JULIO - 1.996

INDICE

I Parte: [Descripción del Programa](#)

II Parte: [Resultados de la Fase Experimental](#)

III Parte: [Anexos](#)

I Parte

Descripción del Programa

1. INTRODUCCION.

Las áreas de hospitalización de los Servicios de Neonatología son un lugar privilegiado para observar la conducta del recién nacido, comportamiento familiar, inter-relación niño-familia, adaptación de la familia a los límites y normas sociosanitarias impuestas, atención prestada al cuidado sanitario, etc. Esta observación es posible por el trabajo interdisciplinar de los profesionales, que abarca no sólo el cuidado del niño sino también la información socio-sanitaria y la enseñanza a los padres.

Los profesionales de la salud han evidenciado a lo largo de su práctica clínica, que los factores de riesgo biológico están muy relacionados con factores sociales y la labor por ellos desarrollada se ve seriamente dificultada, si no va unida a otras intervenciones más globales que den una respuesta adecuada a esas necesidades.

En el Servicio de Neonatología del Hospital Universitario San Carlos de Madrid, se desarrollaba un "Programa de Detección y Valoración de Familias con Problemas Sociales Graves", desde el año 1990. Fundamentado en que cualquier desconsideración a los derechos del niño/a supone un maltrato, y que las distintas actuaciones que se establezcan en los hospitales para prevenir el maltrato, influyen

en cualquiera de las formas del mismo.

También desde el IMAIN (Instituto Madrileño de Atención a la Infancia), se desarrollaba un "Programa de Prevención, Atención y Tratamiento de Situaciones de Maltrato Infantil en la Comunidad de Madrid", uno de cuyos proyectos se dirige a la red sanitaria, y tiene como objetivo general establecer una acción coordinada con el nivel primario y especializado del sistema de salud para la detección, atención y derivación de casos de malos tratos infantiles.

La confluencia de ambos programas dio paso a un Programa experimental, con el fin de sistematizar la intervención y así poder, si procede, generalizar su aplicación al resto de las áreas de Neonatología de la red hospitalaria de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Desde el punto de vista metodológico, se vió la conveniencia de contar con otro centro hospitalario ubicado en un municipio del Area Metropolitana, eligiéndose el Hospital General de Móstoles, donde además existen buenos niveles de coordinación interinstitucional y es conocida la sensibilización de sus profesionales en estos temas.

Durante los años 1994/95, se puso en práctica el Programa en ambos hospitales. Lo que ha permitido ajustar el diseño inicial a la realidad concreta de ámbito hospitalario, obteniendo una evaluación positiva que aconseja su generalización.

La intervención precoz en las Areas de Neonatología, aunque fundamental, no tendría ninguna eficacia sin una continuidad a su labor por otros dispositivos más próximos al núcleo convivencial del niño/a, que realicen un seguimiento más detallado para ofrecer recursos que puedan ayudar a solucionar el problema detectado.

En este contexto es fundamental la participación en el Proyecto de tres Instituciones: Atención Primaria de Salud, Servicios Sociales y la Comisión de Tutela del Menor.

Atención Primaria, a través del Programa del Niño Sano implantado prácticamente en toda la Comunidad Autónoma, ofrece las condiciones óptimas para continuar la labor iniciada en el hospital, por ser lugar de obligada visita de todos los niños/as para el cumplimiento de los controles sanitarios establecidos.

Los Servicios Sociales Municipales son los recursos de primer nivel con competencias para intervenir en las problemáticas sociales que presentan los ciudadanos considerados población objetivo del Programa.

La Comisión de Tutela del Menor es el órgano que tiene asignadas las competencias de tutela y guarda, en nuestra Comunidad Autónoma, en aquellos casos que así lo precisen cuando se evidencien situaciones de desamparo.

La puesta en marcha de este Programa pretende reducir las situaciones de desamparo en nuestra Región y prevenir cualquier forma de maltrato infantil. La detección precoz es uno de los mejores medios para ayudar a las familias.

2. FUNDAMENTACION.

Por malos tratos a la infancia entendemos, en palabras de Odette Masson, "**las distintas formas de disfunciones y carencias en las relaciones entre niños/as y adultos que interfieren en el desarrollo físico, psicológico, afectivo y social de los menores**".

Los casos de maltrato conocidos son únicamente el aspecto emergente de un fenómeno cuyas dimensiones exactas no conocemos. La gravedad de las situaciones detectadas exige la adopción de medidas que faciliten la detección precoz de los casos.

Establecido, por otra parte, que el hecho suele obedecer a muy distintas causas, es preciso considerar múltiples aspectos para evitar su reiteración.

Por ello es imprescindible la implicación de las Administraciones Públicas desde sus propias competencias, favoreciendo una intervención global sobre el problema. Contemplar los diferentes aspectos del mismo e integrar los distintos recursos para una actuación complementaria evitará duplicidades, mejorará los procesos y aumentará la calidad de los servicios prestados.

Las investigaciones y la bibliografía disponible vienen aportando cada vez más datos que permiten llegar a un diagnóstico diferencial del maltrato infantil, considerado hoy como una categoría más de la clínica pediátrica.

Englobamos como factores de riesgo social (ver anexo 1) los problemas económicos, culturales, de desestructuración familiar, conductas anómalas y otras circunstancias personales, familiares o del entorno que afectan a los cuidados y a la atención que reciben los niños/as. Estos pueden ser detectados en el período de permanencia del recién nacido en el hospital, y sería deseable que esto aconteciese durante el embarazo.

Estimamos que el apego padres-hijo/a es esencial en la prevención del maltrato y es en el momento del nacimiento y primeros días de vida cuando se establece esta vinculación.

La incorporación de un nuevo miembro a la unidad familiar, conlleva una época de crisis y reestructuración, donde la mayor receptividad de la familia, facilita la intervención profesional y por tanto la posibilidad de incluir pautas preventivas.

Las áreas de neonatología de los hospitales son un marco idóneo de actuación, ya que la permanencia continuada del recién nacido en ellas permite la observación e identificación, por los profesionales que le atienden, de aquellos factores que hacen referencia a situaciones de riesgo social objeto de intervención. Conviene resaltar que la brevedad de las estancias en nidos aconseja dotar a las actuaciones de una especial agilidad e intensidad.

En estos momentos, el 65 % de los niños/as que nacen en nuestra Comunidad Autónoma, lo hacen en hospitales del sector público y por razones sociológicas, prácticamente el 100 % de los de alto riesgo social.

La información remitida por el hospital al Centro de Atención Primaria favorecerá la asistencia específica que desde estos dispositivos se pueda brindar al niño y su familia, en el marco de una intervención comunitaria, lo que permite la valoración y abordaje global de las situaciones.

Es frecuente que los casos de problemáticas sociales lleguen a los Servicios Sociales cronificados, lo que hace difícil, si no imposible su resolución. Por ello, es fundamental la detección precoz de las situaciones de Riesgo Social, que faciliten una intervención pronta y permitan el análisis y planificación necesarios para ofrecer una respuesta adecuada.

Dentro de nuestro ordenamiento jurídico, recientemente han visto la luz dos leyes, una de ámbito autonómico la Ley 6/1995 de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid y otra de ámbito estatal la 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, que vienen a refrendar y dar cobertura legal a las actuaciones que desde este Programa se proponen.

Así la Ley estatal incluye por primera vez el Riesgo Social como una modalidad de desprotección social y la obligatoriedad de la Entidad Pública de actuar sobre dichas situaciones, teniendo presente **"las necesidades de los menores como eje de sus derechos y su protección"** (Exposición de Motivos).

Por su parte la Ley 6/95, en el art.45 Colaboración con las Instituciones Protectoras, enuncia:

"Los titulares de los Servicios de Salud y el personal sanitario de los mismos, están especialmente obligados a poner en conocimiento de la Comisión de Tutela del Menor y de la Autoridad Judicial o del Ministerio Fiscal, aquellos hechos que puedan suponer la existencia de desprotección o riesgo infantil, así como colaborar con los mismos para evitar y resolver tales situaciones en interés del niño".

3. FINALIDAD Y OBJETIVOS.

3.1. Finalidad:

Detectar los factores de riesgo social, con el fin de facilitar la aplicación de los recursos que favorezcan el desarrollo integral de los niños/as, procurando los cuidados básicos (higiene, alimento, afecto) y previniendo situaciones que puedan afectar a su salud física o mental.

Generalización de la detección de riesgo social en todas las áreas de neonatología de los hospitales del ámbito de la Comunidad Autónoma de Madrid.

3.2. Objetivos:

A) Generales:

1. Orientar a las familias con problemas sociales graves para que puedan atender y cuidar a sus hijos.
2. Facilitar la detección precoz de situaciones de riesgo social que haga posible una intervención preventiva.
3. Sistematizar la intervención ante situaciones de riesgo social.

B) Específicos:

1. Estimular y facilitar la relación padres-hijos con el fin de establecer una vinculación consistente con el niño/a.
2. Detectar y registrar las situaciones de riesgo social observadas en las Areas de Neonatología Hospitalaria.
3. Derivar y garantizar el seguimiento de los niños/as y sus familias, valoradas como de riesgo social.
4. Asegurar la intervención multiprofesional en la intervención con niños/as en Riesgo Social.
5. Aplicar instrumentos de observación, evaluación y derivación que faciliten la labor de los diferentes profesionales.
6. Ofrecer formación específica y complementaria a los profesionales implicados en el desarrollo del proyecto.

4. DESTINATARIOS.

4.1. Profesionales:

1. Profesionales que atienden a los recién nacidos en hospitales de la Comunidad de Madrid.
2. Profesionales de salud de atención primaria (Centros de Salud, Consultorios, Ambulatorios, Responsables del Programa de Atención al Niño Sano) que puedan ser susceptibles de derivación de los casos detectados.
3. Profesionales de Servicios Sociales.

4.2. Población Objetivo:

Niños/as nacidos en los hospitales de la Comunidad de Madrid, así como sus familiares, que presenten situaciones de riesgo social.

5. ACTIVIDADES.

1. Constitución de un equipo de trabajo : Hospital, Atención Primaria, Servicios Sociales e IMAIN, encargado de implantar el Programa y hacer su seguimiento y evaluación (se procurará que entre sus componentes haya pediatras, enfermeros/as, trabajadores sociales y psicólogos/as).
2. Formación para los profesionales que participan en el Programa.
3. Aplicación de los instrumentos específicos del Programa, en las Area de Neonatología de ambos hospitales.
4. Derivación de los casos detectados a los dispositivos de Atención Primaria y Servicios Sociales de la zona, o a la Comisión de Tutela del Menor (C.T.M.) si el problema lo requiere.
5. Evaluación trimestral del Programa.
6. Memoria anual del desarrollo del Programa.

6. METODOLOGIA.

6.1. Premisas.

1. Actuación Previa.

Una vez acordada la implantación del Programa, se designará el Equipo Técnico encargado de impulsar el mismo por las instituciones implicadas: Hospital, Atención Primaria, Servicios Sociales e IMAIN.

El Equipo Técnico estudiará la realidad concreta del hospital y su zona de cobertura para la implantación del Programa.

Los profesionales implicados recibirán una formación adecuada para el correcto desarrollo del Programa.

2. Actuación en el Hospital.

El Programa se implantará inicialmente en las Areas de Neonatología del Hospital.

El trabajo interdisciplinar será eje fundamental de su ejecución, con participación de médicos, psicólogos, enfermeras/os y trabajadores sociales.

Se recogerán todas las sugerencias que aporten de los profesionales de sala y serán llevadas a las reuniones de seguimiento por los miembros del Equipo de Trabajo.

3. Actuación en la Zona.

El Hospital derivará los casos de riesgo social a los dispositivos de salud y servicios sociales del territorio, que serán los encargados del seguimiento.

Se realizará en los centros de Atención Primaria (Programa del Niño Sano) y de Servicios Sociales municipales o de distritos.

Ambas Instituciones se coordinarán a través de los mecanismos establecidos en cada municipio o distrito, priorizando las Coordinadoras de Atención a la Infancia, si las hubiera.

En el plazo de un mes, aproximadamente, notificaran al hospital derivante la confirmación o no de la situación de riesgo y en su caso los recursos aplicados.

6.2. Protocolo de Actuación.

Una de las finalidades del programa es su generalización. Para que la generalización sea posible es preciso que el proceso este bien definido en los momentos clave o críticos. Esto permitiría que respetándose las peculiaridades de cada hospital se facilite y sistematice la toma de decisiones.

La evaluación realizada sobre la fase experimental del Programa de "Detección de Riesgo Social en Neonatología", evidencia la existencia de diferentes etapas en el proceso de detección; además, hay que tomar unas decisiones que en definitiva ordenan la selección paulatina de casos a lo largo del proceso.

En la intervención del personal del hospital con la población atendida se dan multitud de contactos altamente cualificados. Algunos de estos se pueden identificar con momentos especialmente críticos y relevantes para este programa.

Los momentos claves definidos son:

- a) Decisión, del profesional sanitario, de incluir en protocolo a un recién nacido y su familia. Necesidad surgida tras el contacto con el entorno familiar y/o el estudio de la historia clínica. Es el descubrimiento del presunto caso.
- b) Decisión de poner en conocimiento del equipo psico-social los casos, lo que supone una selección de los mismos.
- c) Decisión del equipo psico-social de derivar los casos a los servicios de zona.

Es necesario establecer nítidamente esos pasos y los criterios a seguir en cada momento, de tal manera que respetando el funcionamiento interno de cada hospital se asegure la homogeneidad en el desarrollo del proceso.

En definitiva el protocolo de actuación pretende ser un manual de procedimiento, un instrumento que ayuda a la realización de las actuaciones del programa y facilita la toma de decisiones al personal de

planta y psicosocial de los hospitales. Este protocolo, en cada una de las fases se estructura a través de cuestiones fundamentales: ¿Qué?, ¿Quién?, ¿Cuándo? y ¿Cómo? se hace.

La aplicación del Programa de "**Detección de Riesgo Social en Neonatología**", implica varias etapas :

1. Identificación de factores de riesgo.
2. Observación y valoración.
3. Derivación a recursos extrahospitalarios.
4. Tabulación y envío de datos.

1. IDENTIFICACIÓN DE FACTORES DE RIESGO.

¿**A quién se aplica?**?

El protocolo va dirigido a todo niño/a nacido o ingresado en las unidades de neonatología, es decir al 100% de la población.

¿**Qué se hace?**?

1. Identificar factores de riesgo (Anexo 1)
2. Abrir Hoja de Observación (Anexo 2)

¿**Quién lo hace?**?

Personal facultativo y/o de enfermería. A determinar por cada hospital.

¿**Cuándo lo hace?**?

1. Preferiblemente en el momento del ingreso en la planta.
2. En otro momento durante la estancia hospitalaria.

¿**Cómo lo hace?**?

1. Estudio de la historia clínica.
2. Contacto directo con el R.N. y su familia.

CUANDO EL RESULTADO SEA POSITIVO SE PASARA A LA SIGUIENTE ETAPA.

2. OBSERVACIÓN Y VALORACION.

2.1. Observación en Planta.

¿**Que se hace?**?

1. Observar los aspectos recogidos en la hoja de observación (Anexo 2)
2. Registrar lo observado.

¿**Quien lo hace?**?

Los profesionales de enfermería (de todos los turnos) y los facultativos. El responsable será determinado por el hospital.

¿**Cuando lo hace?**?

En el momento de la identificación de algún factor de riesgo hasta el cierre del protocolo.

¿**Como lo hace?**?

En la dinámica habitual de trabajo de cada profesional.

2.2. Intervención del Equipo Psicosocial.

Para solicitar la intervención al equipo psicosocial, se hará mediante el habitual parte de interconsulta (P.I.C.) disponible en todos los hospitales. En el caso de los r.n. de nido convendría establecer el período de 24 h para realizar esta petición.

¿**Qué se hace?**?

1. Ampliar la información sobre el caso.
2. Valoración definitiva de la situación.

¿**Quién lo hace?**?

El trabajador social y el psicólogo en su caso.

¿**Cuándo lo hace?**?

A partir de recibir el P.I.C.

¿**Cómo lo hace?**?

1. A través de entrevistas a los progenitores y otros familiares.
2. Mediante solicitud de información a otros profesionales.

CUANDO EL RESULTADO SEA POSITIVO SE PASARA A LA SIGUIENTE ETAPA.

3. DERIVACION A ZONA.

¿Qué se hace?.

Asegurar la derivación del caso, de manera simultánea, a los recursos oportunos, según la gravedad del riesgo detectado:

A) Se evidencia situación de riesgo. Necesidad de apoyo y seguimiento:

- * Derivación a Servicios Sociales Comunitarios.
- * Derivación al Centro de Salud.

B) Se evidencia situación de alto riesgo, pero existen figuras familiares que se hacen cargo del recién nacido. Necesidad de valoración y/o apoyo y seguimiento:

- * Derivación a Comisión de Tutela del Menor (C.T.M.)
- * Derivación a SS.SS. Comunitarios.
- * Derivación al Centro de Salud.

C) Se evidencia una situación de desprotección, ante la imposibilidad de que el r.n. permanezca con sus progenitores:

- * Derivación a C.T.M.
- * Derivación a SS.SS. Comunitarios (excepto renuncia expresa o abandonos).

D) Se desestima situación de riesgo.

- * Se cierra protocolo.

En los supuestos de recién nacidos con riesgo exclusivamente biológico (factor 50), se asegurara la derivación a los recursos pertinentes, Atención Primaria y Atención Temprana.

¿Quién lo hace?.

El trabajador social del hospital.

¿Cómo lo hace?.

A través de la cumplimentación y envío del Informe de Derivación de Riesgo Social (Anexo 3).

¿Cuándo lo hace?.

Es aconsejable al alta del recién nacido y en todo caso dentro de los 15 días posteriores a la misma.

Los casos del supuesto C al tener una consideración urgente, deben ser comunicados a la C.T.M.

durante el ingreso.

6,3 EVALUACION

A) Del proceso de Implementación del programa

Trimestralmente se realizará la evaluación del Programa por el Equipo Técnico.

Anualmente se elaborará una memoria del desarrollo del Programa por el Equipo técnico

B) Evaluación del Riesgo Social. Indices.

Los datos hasta ahora existentes sobre el riesgo social en neonatología son escasos y poco sistematizados. La extensión del Programa a más hospitales permitirá hacer comparaciones temporales y geográficas sobre la incidencia del riesgo social en el conjunto de la población recién nacida, así como identificar los principales factores de riesgo social.

El Protocolo de actuación pone de manifiesto los momentos claves del proceso de detección del Riesgo Social. En base a ello, se ha visto conveniente confeccionar los índices de proceso (Alarma, Selección y Derivación), que permiten cuantificar, explicar y comparar los resultados obtenidos en los diferentes hospitales.

Así mismo, se definen dos índices de resultado, el de Riesgo Social Estimado y el de Confirmación del Riesgo que informan sobre el riesgo social efectivo entre los recién nacidos.

Indices de Proceso:

1. Índice de Alerta.

Relaciona el número de casos protocolizados con el número total de casos atendidos en unidades de nido y patología. Aporta una medida sobre el grado de utilización del protocolo por parte del personal sanitario, que lo aplica en los casos en que aprecia a priori la existencia de un posible riesgo social. Se trata por tanto de una medida de la efectividad del protocolo.

2. Índice de Selección.

Se obtiene al relacionar el número de casos derivados para valoración por el equipo psico-social con el número de casos protocolizados. Proporciona una estimación sobre el grado de autoconfirmación de las apreciaciones previas del personal sanitario. Se trata por tanto, de una medida de la eficacia del protocolo.

El aprendizaje acumulativo que proporciona la utilización del protocolo, genera un feedback que permite al usuario del mismo, ir ajustando sus apreciaciones previas sobre la existencia de un posible riesgo social en los niños ingresados.

Un índice de 100% de aciertos, no sería deseable, ya que pondría de manifiesto que los usuarios del protocolo sólo lo utilizan en aquellos casos en los que están seguros, pero no en los dudosos, corriéndose el riesgo de dejar fuera a presuntos casos positivos. En última instancia, haría inútil el protocolo, ya que bastaría con la apreciación a priori del usuario del mismo.

En sentido contrario, un índice inferior al 50% de aciertos, después de un período de aprendizaje por parte de los usuarios del protocolo, señalaría que es poco eficaz.

Así pues, se podría estimar un valor óptimo para este índice, que inicialmente, estaría en torno al 80% de aciertos, de manera estable, es decir, después de un período previo de aprendizaje.

3. Índice de Derivación.

Relaciona el número de casos derivados para valoración por los SS. Sociales de la zona de referencia, con el número de casos valorados por el equipo psicosocial del Hospital. Proporciona una estimación sobre el grado de confirmación de las apreciaciones previas del personal sanitario. Se trata por tanto, de una medida de la validez (estimada) del protocolo.

Los valores óptimos de este índice variarán de forma considerable si se contrasta el acierto relativamente alto de las unidades de patológicos, con el mayor porcentaje de falsos positivos en las unidades de nido. Esto se deberá a la mayor facilidad para la observación con que cuentan los primeros por disponer de periodos dilatados de tiempo para perfilar sus primeras impresiones. Estas primeras impresiones en las unidades de nido han de llevar aparejada la petición de intervención del equipo psicosocial, solo con ligeras sospechas de riesgo.

Indices de Resultado:

1. Riesgo Social Estimado.

Relaciona el número de casos derivados para valoración por los servicios sociales de la zona de referencia, con el número total de casos atendidos. Proporciona una estimación sobre la incidencia de riesgo social detectado en el ámbito hospitalario.

Al proporcionar datos epidemiológicos estimados, las diferencias que se puedan observar en los datos interhospitalares e intrahospitalares, obedecerán a factores externos al proceso de detección (estacionales, poblacionales...). Estos datos merecerán una investigación exhaustiva en el caso de presentar una desviación llamativa respecto a los valores medios.

2. Índice de Confirmación del Riesgo.

Relaciona el número de casos confirmados por zona con el número de casos derivados desde el hospital. Proporciona el grado de precisión de las apreciaciones del personal hospitalario y supone el último screening del proceso. Se considera como elemento de validación del proceso, por ser el criterio de los profesionales de los SS. Sociales comunitarios, ajenos al ámbito hospitalario pero,

próximos y conocedores del medio social donde se incorpora el recién nacido.

CUADRO RESUMEN DE INDICES

INDICES DE PROCESO

Alerta	IA	Relaciona los casos totales atendidos con los casos incluidos en el protocolo	CIPx100 /CTA
Selección	IS	Relaciona los casos incluidos en protocolo con los casos derivados para valoración psicosocial	CVSx100/CIP
Derivación	ID	Relaciona los casos derivados para valoración psicosocial con los derivados para valoración por los SS.SS. de zona	CDZx100/CVS

INDICES DE RESULTADO

Riesgo Social Estimado	IRSE	Relaciona los casos derivados para valoración por los SS.SS. de zona con el total de casos atendidos	CVSx100/CTA
Confirmación del Riesgo	ICR	Relaciona los casos derivados para valoración por los SS.SS. de zona con los casos confirmados por dichos SS.SS	CCRx100/CDZ

CTA: Casos Totales Atendidos (nido y patológicos)

CIP: Casos Incluidos en el Protocolo

CVS: Casos Valorados por equipo psicosocial hospitalario

CDZ: Casos Derivados a SS.SS. de Zona

CCR: Casos de Riesgo Confirmados por SS.SS. de Zona

II Parte

Resultados de la Fase Experimental

Octubre 1994 - Septiembre 1995

1. INTRODUCCIÓN.

En el análisis detallado de los objetivos del Programa, resalta como propósito fundamental del mismo, la detección del riesgo social en neonatos, a través de la implicación del personal sanitario que desarrolla su trabajo en el ámbito hospitalario.

La utilización de un instrumento de observación sobre la relación entre los padres y el recién nacido en los primeros días de vida de éste, así como el registro de los factores de riesgo psico-social del maltrato, fundamentados por las distintas investigaciones realizadas, permiten al personal sanitario no sólo detectar más y mejor los posibles casos de riesgo social, sino también sensibilizarse ante las situaciones en las que pudiera estar presente dicho riesgo.

La evaluación del desarrollo del Programa en esta fase experimental, se centra en el análisis del proceso de detección y confirmación de los casos de riesgo social, así como en los resultados obtenidos en función del número de casos detectados. Para articular dicha evaluación, se han utilizado dos índices de proceso (Alerta, y Derivación) y un índice de resultado (Riesgo Social Estimado)

En las siguientes páginas se ofrece una relación de datos elaboradas en base a las cifras facilitadas por los hospitales junto con una explicación detallada para cada uno de los índices.

Finalmente se presenta un apartado de conclusiones donde se ha pretendido recoger todas aquellas dudas que han ido surgiendo en este proceso de evaluación y las consiguientes propuestas.

La evaluación presente, del año completo, da por finalizada la fase experimental. Tal y como se refleja en las conclusiones, quedan establecidas condiciones favorables para proceder a la extensión de la experiencia a otros hospitales, y de igual modo profundizar en las competencias y coordinación de los dispositivos comunitarios en el seguimiento de los casos detectados.

TABLAS.

Se presentan los datos que comprenden todo el período de la fase experimental del Programa (Oct 1994/Sep 1995) y se configuran según los indicadores previamente establecidos.

TOTAL DE NEONATOS ATENDIDOS

TOTAL	NIDOS	PATOLOGICOS
4.582	3.675	907

NEONATOS ATENDIDOS POR TRIMESTRES

	TOTAL	NIDOS	PATOLOGICOS
OCT-DIC 94	1141	929	213
ENE-MAR 95	1102	860	241
ABR-JUN 95	1192	958	234
JUL-SEP 95	1147	928	219
TOTAL	4582	3675	907

CASOS OBSERVADOS EN EL PROYECTO

TOTAL		NIDOS		PATOLOGICOS	
A	B	A	B	A	B
179	112	71	38	108	74

A:Protocolizados en Planta

B:Derivados a zona

FACTORES DE RIESGO	%
Socioeconómicos	29.8
Familiares	34.9
Embarazos problemáticos	22.2
Relación madre/padre-hijo/a	10.2
Biológicos	7.7
Otros	3.8

La tabla aparece abreviada

FRECUENCIA DE FACTORES	%
1 FC	19
2 FC	39
3 FC	26.3
4 FC	6.3
>4FC	10

DERIVACIONES	nº
Atención Primaria	86
Servicios Sociales (Municipales)	77
Comisión Tutelar del menor	15
CIS (Centro Integral de Salud. Madrid)	9
Otros	6

CONVIVENCIA AL ALTA DEFINITIVA	%
Padres Biológicos	85.8
Familia Extensa	3.5
Adopción	3.5
Centro Acogida	5.3
Fallecido	1.7

SEGUIMIENTO casos sobre los que se ha devuelto información al hospital	Nº	%
Se recibe	61	54.4
No se recibe	51	45.5

CONFIRMACION DEL RIESGO	nº	%
Se confirma	42	68.8
No confirma	8	13.1
Discrepancias	3	4.9

Información de dos centros con valoraciones diferentes

INDICES

En la intervención del personal del hospital con la población atendida se dan multitud de contactos altamente cualificados. Algunos de estos se pueden identificar con momentos especialmente relevantes para este Programa.

Una de las finalidades del Programa es su generalización. La generalización exige que el proceso esté bien definido en los momentos clave o críticos. Esto permitirá que aún adaptándose a las peculiaridades de cada hospital se facilite y sistematice la toma de decisiones.

Los momentos claves definidos son:

- a) Decisión del profesional sanitario, de incluir en protocolo a un recién nacido y su familia. Necesidad surgida tras el contacto con el entorno familiar y/o el estudio de la historia clínica; Es el descubrimiento del presunto caso.
- b) Decisión del equipo psico-social, de derivar los casos a los servicios sociales de zona.

En base a ello, se ha visto conveniente confeccionar los índices de proceso (Alarma y Derivación) presentados a continuación, que permiten poder cuantificar, explicar y comparar los resultados de ambos hospitales. Completándose con uno de resultado (Riesgo Social Estimado) que informa de la incidencia que está teniendo el riesgo social detectado en el ámbito hospitalario.

Índice de alerta (Alarma)

$(\text{Niños riesgo}/\text{Niños atendidos}) \times 100$

$$(179/4582) \times 100 = 3,9$$

Es decir que el 3.9 % de los niños nacidos, en el periodo del estudio experimental, fueron etiquetados como de riesgo.

Índice de derivación

$(\text{Niños derivados}/\text{Niños de riesgo}) \times 100$

$$(112/179) \times 100 = 62,5$$

Se derivan el 62.5 % de todo los niños de alto riesgo social

Índice riesgo social estimado.

$(\text{Niños derivados}/\text{Niños atendidos}) \times 100$

$$(112/4582) \times 100 = 2,4$$

Traduce exactamente el porcentaje de niños y familias que necesitan ser ayudados.

CONCLUSIONES GENERALES.

I. EL desarrollo del Programa favorece y estimula a los profesionales de distintos sectores, acercándoles para el desarrollo de una tarea común, donde el protagonista es el recién nacido y su familia.

II. Al intentar ofrecer una asistencia de calidad, se ha puesto de relieve una recomendación de los profesionales hospitalarios: La necesidad de potenciar la relación Madre-hijo/a. Para ello ha de crearse un entorno de confianza, y espacios adecuados donde puedan permanecer los padres el mayor tiempo posible, sobre todo en situaciones de hospitalización prolongada dada la existencia de un riesgo biológico añadido.

III. Introduce criterios de calidad al favorecer la intervención precoz e integral, superando la dimensión estrictamente clínica. Así se produce un cambio cualitativo en el enfoque del problema y en los criterios de preferencia en la actuación para los profesionales sanitarios. Estos incorporan dentro de su práctica habitual nuevas habilidades que aumentan su cualificación y dedicación al paciente. En este sentido hay que considerar la conveniencia de promover la especialización e incorporación de trabajadores sociales y psicólogos para las áreas materno-infantiles de los hospitales.

Si bien la generalización del Programa no acarrea modificaciones sustanciales, en la práctica de los profesionales ni organizativas de los servicios, es indudable que los avances innovadores suponen reajustes de recursos.

IV. La aportación de instrumentos técnicos, depurados a lo largo de la experiencia, ordena y facilita la cohesión de actuaciones que ya eran habituales en el medio hospitalario, pero que sin duda ahora reciben un nuevo impulso y mayor reconocimiento. Estos instrumentos son los que aparecen en el apartado de anexos.

V. El análisis de la experiencia ha demostrado que cada hospital posee sus propias peculiaridades de organización y funcionamiento. Esta circunstancia unida al principio de igualdad de oportunidades, que supone asegurar una mínima equidad en la atención que se dispense desde cualquier centro hospitalario, ha marcado la necesidad de elaborar un Manual de Procedimiento como apoyo para la implantación del Programa.

VI. Con objeto de ordenar todo el proceso de detección y hacerlo más comprensible, se han aislado diversas etapas de gran significación, por coincidir con momentos claves de toma de decisiones de los diferentes profesionales que intervienen. Es el origen de los denominados Indices (Alerta, Derivación y Riesgo Social Estimado). Anteriormente descritos.

El personal sanitario, realiza un primer screening sobre el total de la población atendida en las unidades de neonatología, al aplicar el protocolo solo sobre un 3.9% de los recién nacidos (I.A.).

El equipo psico-social hospitalario (más especializado) confirma el 62.5% (I.D.), realizando un segundo screening, por lo que definitivamente sale diagnosticado y derivado hacia los recursos comunitarios un 2.4% de los recién nacidos (I.R.S.E.).

Sería conveniente (aunque no se halla podido recoger en esta fase experimental) contar con otros Índices de Proceso. El primero, se obtiene al relacionar el número de casos derivados para valoración por el equipo psico-social con el número de casos protocolizados, es el Índice de Selección (I.S.) que proporciona una estimación sobre el grado de autoconfirmación de las apreciaciones previas del personal sanitario. Se trata por tanto, de una medida de la eficacia del protocolo.

El segundo vendría avalado por el hecho de considerar como elemento de validación del proceso, el criterio de los profesionales de los servicios sociales comunitarios, ajenos al ámbito hospitalario pero, próximos y conocedores del medio social donde se incorpora el recién nacido. Así el Índice de Confirmación (I.C.) relaciona el número de casos confirmados por zona con el número de casos derivados desde el hospital, proporciona el grado de precisión de las apreciaciones del personal hospitalario y supone el tercer screening del proceso.

Llegado este punto podemos despejar la incógnita de la incidencia del riesgo social en los neonatos, que se medirá a través del Índice de Riesgo Social Neonatal (I.R.S.N.). Relaciona el número de casos confirmados en la zona (C.C.Z.), con el número total de casos atendidos (C.T.A.). $(I.R.S.N. = C.C.Z. \times 100 / C.T.A.)$

Como se habrá podido comprobar según los datos, el porcentaje de devoluciones con ser superior al esperado no alcanza unas cifras que permitan elaborar este índice con un rigor aceptable.

VII. En el Programa experimental se ha desarrollado fundamentalmente la atención que se debe dispensar a las situaciones de riesgo social desde las unidades de neonatología y se ha esbozado la coordinación e implicación de los recursos comunitarios. La experiencia ha demostrado la necesidad de continuar un trabajo específico con los dispositivos de Atención Primaria de Salud y Servicios Sociales Municipales, que aseguren la intervención inmediata en los casos detectados por los hospitales.

VIII. Al tratarse de la primera medida del riesgo social en neonatología, hasta ahora los datos existentes eran escasos y poco sistematizados, no es posible contrastar ni cualitativa ni cuantitativamente los datos obtenidos en esta experiencia.

Sin embargo con la extensión del Programa a otros hospitales se podrá a medio plazo hacer comparaciones longitudinales y geográficas sobre la incidencia del riesgo social en el conjunto de la población recién nacida, así como identificar los principales factores de riesgo social. Siendo elemento fundamental que ayude a orientar las futuras actuaciones que emprendan los servicios públicos competentes en la materia.

De los resultados obtenidos resaltamos:

A) La existencia de tres grupos de Factores de Riesgo claramente dominantes, juntos determinan el 77.9% de las causas de riesgo, estos son por orden de mayor a menor incidencia:

* Familiares 34.9%. Consultando el anexo 1, se observa como dentro de este título genérico, están agrupadas circunstancias muy directamente relacionadas con las competencias personales de los padres (drogadicción, alcoholismo, historia de violencia, rupturas familiares, enfermedad orgánica

crónica, enfermedad mental..). De todos ellos es la problemática de la drogadicción la que eleva el porcentaje, haciendo patente una vez más la lacra que supone en nuestra sociedad.

* Embarazos Problemáticos 22.2%. Se da la denominación de problemáticos a aquellos, sobre los que a priori parece no existir una voluntariedad, de esta manera se enlaza con el tema de la planificación familiar. Parece que esta línea se afianza en los resultados, por ser los embarazos no controlados/ocultados los causantes de ocupar ese segundo lugar en la incidencia.

* Socio-económicos 20.8%. Grupo formado también por categorías que representan diversas realidades, pero que no han sido desmenuzadas a la hora de la recogida de datos. En esta circunstancia tal vez el único comentario que se pueda realizar sea la constatación de la desigualdad social, con los componentes de desempleo, emigración económica etc., que explicaría además los resultados por hospitales (mayor peso específico del factor, en el H.Clínico San Carlos que atiende áreas con población de menor nivel económico)

B) El indicador Número de factores de Riesgo/Caso muestra como el 84.3% se sitúa en la franja de hasta 3 factores, por otro lado el 85.8% de los casos permanecen con sus Padres Biológicos al alta hospitalaria. Cualquier conjetura en este momento sería precipitada, pero es indudable que quedan señalados elementos básicos sobre los que construir futuras hipótesis de trabajo.

C) En los datos de Convivencia al Alta, se observa como al medio social de origen (padres biológicos y familia extensa) van el 89.3%, teniendo en cuenta que estas familias necesitan apoyo y seguimiento social se evidencia la necesidad de recursos de ámbito comunitario, acordes con esta etapa tan vulnerable y trascendente de la vida.

III PARTE

ANEXO I

Los factores de riesgo son aquellas circunstancias o situaciones que pueden favorecer que se produzcan agresiones sobre el niño/a, teniendo la mayoría un carácter predisponente y apareciendo con frecuencia asociados.

Un factor de riesgo por si solo no es explicativo, pero la asociación de varios de ellos potencian el riesgo, por tanto con su detección debe empezar el desarrollo de una intervención mas especializada.

A continuación se presenta una relación que no pretende ser definitiva, sino más bien señalar aquellos factores, identificables desde los servicio de Neonatología.

10.-Factores socio-económicos.

- 11* Familias con problemas económicos (Precariedad económica, carencia de domicilio ...).
- 12* Aislamiento social (emigración, falta de apoyos familiares y sociales ...).
- 13* Otros hijos con medidas de protección (guarda tutela).
- 14* Dificultad social (Prostitución, delincuencia, narcotráfico, mendicidad, privación de libertad....).

20.-Factores familiares.

- 21* Padre/madre con problemas de drogadicción, alcoholismo.
- 22* Familias con historia de violencia (física o verbal) y/o maltrato infantil (entre adultos y adultos niños).
- 23* Padres muy jóvenes (menores de edad).
- 24* Situación de ruptura de familiar o familias monoparentales.
- 25* Padre/madre con enfermedad orgánica crónica con afectación armonía familia.
- 26* Padre/madre con minusvalía ídem anterior.
- 27* Padre/madre con historia de enfermedad mental.

30.-Embarazos problemáticos

- 31* Embarazos no controlados/ocultados.
- 32* Embarazos en adolescentes y menores, donde se ignore la identidad del padre(sospecha de abuso sexual).
- 33* Embarazos no suficientemente espaciados y/o familias con número elevado de hijos.

40.-Relación madre/padre-hijo/a.

- 41* Separación de la madre en el período neonatal precoz, con imposibilidad absoluta de lactancia en la primera semana de vida.
- 42* Desinterés por el recién nacido (estar con él, alimentarlo vestirle etc)
- 43* Padres con actitudes intolerantes, indiferentes, o con excesiva ansiedad ante las responsabilidades de crianza de los hijos/as.
- 44* Padre/madre con comportamientos extraños (llanto, gran tristeza, excitación, continuas preguntas, incomunicación total, contradicciones, ocultamiento...).
- 45* Escasa visitas cuando el niño está hospitalizado o éstas son inconsistentes y con poco interés.

50.-Factores Biológicos.

* Niños/as que por sus características especiales supongan un valor añadido a las dificultades de crianza, pudiendo comprometer la estabilidad familiar. (gran prematuro, polimalformado, deficiencias).

60.-Otros

*Identificar el factor de riesgo en la ficha.

ANEXO II

Hoja de observación del R.N. hospitalizado para evaluación socio-familiar.

Se controlan las visitas que el niño recibe; frecuencia (muy frecuentes > 3 por semana, ocasional < 3 por semanas e inusuales, horas nocturnas) Así como la persona que lo hace.

Actitud del visitante; Cariñosa y afectiva, pasiva (no le tocan), brusquedad, inmadura (respecto al aprendizaje del manejo del niño), ansiosa o angustiada (preocupación excesiva), escaso interés, agresiva (respecto al personal de enfermería). Estos datos se toman en los tres turnos, hasta que se ha evaluado la situación.

Fase prealta. Se valora si la "familia" está relajada y confían en su capacidad para atender al niño. Así como si existe apoyo entre la pareja, hay ansiedad o persiste falta de interés por el niño.

Igualmente se hace una predicción con respecto a la adaptación del niño al hogar y se estudia el comportamiento del mismo (llorón, tranquilo, irritable)

Cualquier valoración del personal de enfermería se recoge igualmente.

ANEXO III

Informe de derivación de riesgo social

Con el informe de alta médica, estos niños llevan un documento donde consta su situación de riesgo, datos del núcleo convivencial, seguimiento, problemas detectados y valoración interdisciplinar.

ANEXO IV

Informe de seguimiento de riesgo social

Confirmación o no de la situación de riesgo, otros factores, informe sobre quién esta interviniendo y recursos que se están empleando.