

**2.7. EL ENMARQUE EN LOS SERVICIOS
DE NEONATOLOGÍA
DE LOS PROBLEMAS Y PROGRAMAS
DE LAS DISCAPACIDADES PEDIÁTRICAS**

Dr. José ARIZCUN PINEDA
Presidente Asociación Genysi

Dra. Mercedes VALLE TRAPERO
Jefe Unidad Psicológica. Profesora Asociada UCM

Dra. Prof. M.^a Carmen ARRABAL TERÁN
Jefe Sección Cuidados Intensivos hasta septiembre 2001
Profesora Titular Pediatría

Servicio Neonatología. Hospital Clínico San Carlos, Madrid

Durante muchos años la acción de la medicina se centró en intentar aminorar la morbimortalidad, en atenuar el dolor y en consolar a los pacientes y sus familiares. Los grandes avances científicos y sociales han conseguido cambiar el espectro de las enfermedades, erradicándolas en unos casos y en otros evitando su severa morbilidad o incluso su mortalidad, en consecuencia se ha producido una disminución de la morbimortalidad.

En la Atención Neonatal, al reducirse la morbimortalidad, florecen las secuelas, las discapacidades, que coinciden en el tiempo con la nueva definición de salud, en su acepción de calidad de vida. La Declaración de Alma Ata (1978), al definir la salud como *un estado de completo bienestar físico, mental y social* normalizó y asumió el sentido de la calidad de vida, que la humanidad utópicamente había perseguido desde siempre.

El criterio de calidad de vida comienza a ser uno de los indicadores más consistentes para evaluar los resultados de la actividad médica y en nuestro caso de la valoración de la reproducción humana precisada en el tiempo Perinatal. En su nueva acepción, obliga a controlar y conocer el estado de salud de los neonatos; en nuestra especialidad se centrará, principalmente, en vigilar el desarrollo neuro-sensorial y psicológico de todos los niños.

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

Por coherencia científica, siguiendo estas definiciones, emplearemos preferentemente el término de deficiencia para el Recién Nacido (RN) y el de discapacidad para los niños de otras edades. Sin embargo, al conocerse mejor las capacidades de los RN, se pueden usar ambos términos en la edad neonatal. Nos circunscribiremos preferentemente a las deficiencias/discapacidades neuro-psico-sensoriales tanto de carácter mayor: parálisis cerebral, cegueras, sorderas, retardo mental grave, trastornos generalizados del desarrollo, trastornos graves psicológicos etc., como a las de carácter menor: problemas motores, disminución de la visión o de la audición, retardo del desarrollo, problemas de aprendizaje, conducta etc.

El alcanzar la óptima calidad de vida, es un ideal humano; la presencia de una deficiencia/discapacidad desde el principio de la vida singulariza la gravedad de la misma, ¡¡ toda una vida con una discapacidad!!, lo que supone además un serio trastorno para el desarrollo biológico, psicológico y social del niño, luego hombre.

Reconociendo el trastorno/drama que supone la discapacidad durante toda la vida del niño, la Neonatología adquiere una especial relevancia, por el elevado número de RN con deficiencias o con Factores de Riesgo (FR) de discapacidades, en relación con la fisiopatología de la reproducción (gené-

tica, desarrollo embrionario y fetal, embarazo, parto y periodo neonatal) y por ende, un porcentaje alto de discapacidades del desarrollo infantil.

El primer paso para afrontar el problema de las deficiencias/discapacidades en la edad pediátrica es conocer su incidencia/prevalencia, su relación patogénica con la fisiopatología de la reproducción y con el diagnóstico durante el tiempo perinatal ampliado. Este intervalo de tiempo que está comprendido entre las 22 semanas postconcepcionales, (que corresponden aproximadamente a un feto de 500 g) y los 27 días postnatales, tiene un gran valor para el diagnóstico de estas patologías, concediendo de hecho a los Servicios de Neonatología el valor de "Observatorio Ideal" para el tema que nos ocupa.

Es difícil conocer la incidencia/prevalencia de las discapacidades tanto por razones de la metodología en la recogida de datos del censo, de las encuestas o de los registros, como por las diferentes definiciones y calificaciones administrativas. En estos últimos años los organismos internacionales están realizando un gran esfuerzo para normalizar esta situación: Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (CIDDM), la CIE-10, DSM.IV y en estos momentos con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Comenzaremos por los datos oficiales en nuestro país, siguiendo con la recogida de los datos de aquellos países con mejores registros que los nuestros y con buenas estructuras sanitarias administrativas.

En España, como en la mayoría de los países, existen pocas referencias bibliográficas y algunos registros de carácter administrativos de uso limitado a los campos de su referencia.

Se han realizado dos encuestas para este fin específico, la primera en 1986 y la última en 1999. No se puede hacer una análisis comparativo de ambas encuestas, por su diferente metodología.

En la última encuesta para los niños de 0 a 6 años, se emplea el término de limitación por entender que se ajusta al criterio de discapacidad en esas edades y al diseño de la encuesta. La prevalencia de las discapacidades en la población de 0 a 5 años es de 22,44‰, en la de 6 a 9 años de 19 ‰ y para la de 10 a 15 años de un 15‰. Las discapacidades evidenciadas de 0 a 5 años son "congénitas" en un 38,1% y tienen su origen en el parto en un 7,2 % de los niños.

El informe de necesidades educativas especiales, que conlleva alguna discapacidad, publicado por la Agencia Europea para el desarrollo de la educación especial (enero 2003) da las cifras de la mayoría de los países europeos que van desde el 17.8% de Finlandia, 15% de Islandia, 12.5% de Estonia, que son las cifras más altas, a 0.9% Grecia, 1.5% Italia y 2% de Suecia, que son las más bajas. España informa del 3.7% de niños con necesidades educativas especiales.

En los Estados Unidos, en la encuesta de la oficina del Censo hecha en 1997, el porcentaje de niños discapacitados es de 20 ‰ en los menores de 2 años, de 34 ‰ en los comprendidos entre 3 y 5 años y de 112 ‰ entre 6 y 14 años.

El estudio de este tema suele demostrar diferencias en los resultados, probablemente debidas al empleo de distintas metodologías; pero el común denominador es que la prevalencia de las discapacidades del desarrollo es elevada en los primeros años, cifra que va aumentando a lo largo de la vida.

El Centro para el Control y la Prevención de las Enfermedades (CDC) de Atlanta llega a afirmar 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 tiene un problema de audición en ambos oídos. Cada año 10.000 RN desarrollan una parálisis cerebral (aproximadamente 1 por cada 500 partos). Se estima que un 12 ‰ de los niños en edad escolar tiene retraso mental; casi un 1‰ tiene una visión inadecuada o está diagnosticado legalmente como ciego.

Reiteramos, como se evidencia por las frecuentes referencias de la literatura, que un gran número de estas deficiencias en la edad pediátrica están relacionadas con la fisiopatología de la reproducción, sobre todo aquellas diagnosticadas en los primeros años.

La incidencia/prevalencia de las discapacidades es mayor que cualquier otro proceso pediátrico de carácter permanente y de sinónima severidad. En España, como en otros países, no se valora adecuadamente esta grave situación, y por ende, no se establecen los programas adecuados para su prevención, atención y tratamiento.

* * *

Las discapacidades y su tratamiento sólo se pueden afrontar desde una perspectiva integral, holística, biológica, psicológica, social y familiar del niño lo que debe conllevar a una visión Inter-Profesional-Institucional. Si en cualquier edad los problemas de salud están íntimamente relacionados con las cuestiones sociales, ambientales y familiares, en la edad pediátrica, la “triada” niño, familia y entorno social es indivisible.

Los Servicios de Neonatología (SN) adquieren singular importancia en el planteamiento integral de esta problemática al ser los entornos donde los niños permanecen conviviendo con sus padres, durante cierto tiempo, en ocasiones demasiado largo, sobre todo los que tienen deficiencias o FR, sufriendo frecuentemente situaciones críticas tanto biológicas, como psicológicas o familiares.

Tiene un gran valor ese entorno de “convivencia” durante el tiempo neonatal, que es necesario para llegar a un diagnóstico, a un tratamiento o incluso al control prospectivo de los problemas de orden biológico, social y psicológico presentados en esta etapa de la vida. Por estos motivos al ocuparse la Neonatología de un “niño diferente” desde el nacimiento, cobra un papel relevante en el estudio de las discapacidades en la edad pediátrica, ya que un porcentaje elevado de estas discapacidades provienen de la patología de la reproducción.

Hay otras tres circunstancias que acrecientan el protagonismo de los SN en la prevención y atención temprana de las deficiencias.

- 1.º Todos los niños españoles nacen en hospitales. Más de un 60% lo hacen en instituciones de máximo nivel asistencial.
- 2.º Los niños con deficiencias o de alto riesgo de padecerlas, suelen tener una estancia hospitalaria prolongada, siendo mayor la de los grupos de gravedad severa, en los que la incidencia de deficiencias es muy elevada.
- 3.º La situación psicológica de gran sensibilidad y afectividad en la que se encuentran los padres después del nacimiento de su hijo y la empatía que normalmente se establece entre ellos y el

SN, facilita que se haga el abordaje integral del conocimiento y tratamiento de los problemas del niño y de su familia durante su estancia hospitalaria

Planteada la cuestión de forma general, describiremos las acciones y actuaciones neonatológicas que incidan en el logro de una buena Salud y de una óptima calidad de vida de los RN, desde la perspectiva de la prevención o reducción del grado de la discapacidad, para poder conseguir la mejor integración y conjunción familiar e incorporación en la sociedad.

Aceptando el carácter integral de esta patología, todas las actuaciones neonatológicas estarán condicionadas al requisito básico del diagnóstico precoz y por lo tanto de la atención temprana, que son elementos fundamentales en cualquier patología a cualquier edad para alcanzar un tratamiento fructífero. En esta etapa de la vida, en la que el cerebro se halla en pleno desarrollo, el diagnóstico precoz y la Atención Temprana serán elementos trascendentes en la prevención, curación o mejoría de las discapacidades.

Asumiendo los límites temporales establecidos para los SN, hospitalización del niño y presencia de los padres durante la misma, es evidente, para no caer en la utopía, que sus acciones y actuaciones se deberán centrar únicamente en las factibles.

- a) Diagnóstico de deficiencias.
- b) Diagnóstico de aquellas situaciones o circunstancias que suelen conducir a una discapacidad (FR).
- c) Evaluación de los problemas de orden social y psicológicos de la familia.

En cualquiera de estos supuestos, el diagnóstico, la evaluación y el tratamiento serán los adecuados.

a) Diagnóstico de deficiencias

Durante la hospitalización se deberán diagnosticar las deficiencias neuro-sensoriales de origen genético, los defectos congénitos, las alteraciones metabólicas u otras, que en su contexto clínico se acompañen de una discapacidad, para poder realizar de forma precoz el tratamiento y la atención interdisciplinar y en su caso, el control y tratamiento prospectivo.

El diagnóstico de la mayoría de las discapacidades no se podrá realizar en el tiempo neonatal. La causa de esta dificultad radica en lo que se conoce como “inmadurez” del RN que se caracteriza por la incapacidad o pobreza de manifestaciones clínicas de los órganos en desarrollo. Cuando el niño madura, en general después del alta, activa sus capacidades, en consecuencia, será cuando se manifiesten las alteraciones funcionales de los órganos afectados e irán apareciendo las discapacidades.

b) Diagnóstico de aquellas situaciones o circunstancias que habitualmente conduzcan a una discapacidad (FR)

La valoración de las situaciones de riesgo de deficiencias/discapacidades, suple la limitación de diagnóstico de las alteraciones del desarrollo. Se llama población de riesgo (PARDE) “Aquella que tiene alguna circunstancia o factor que suponga una alta probabilidad estadística para presentar una de-

ficiencia/discapacidad“. Precisamos que el control de poblaciones de riesgo o de alto riesgo, es un método de gestión, sanitario-económico, que posibilita el control y posterior tratamiento de problemas sanitarios que afecten a un número importante de individuos de forma económicamente rentable.

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 todas 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 es una PARDE. La media de FR por niño era de 1,8. Más de un 40% de estos niños tenían dos o más factores de riesgo.

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 predominantes propios de tales alteraciones.

La suma de varios factores de alto riesgo, asociaciones “gravatorias”, o bien situaciones extremas de los FR, niño < 700g o niño ventilado durante mucho tiempo, hemorragia intraventricular grado IV etc. da origen al calificativo de vulnerable, terminología de uso clínico y administrativo para el control de estos niños en entornos calificados

c) Evaluación de los problemas de orden psicológico y social de la familia

Este tercer grupo de acciones y actuaciones, las actividades de los SN a realizar durante la hospitalización del niño, por su novedad, merecen una exposición bastante detallada, en consonancia con la nueva perspectiva de la salud, que exige la atención centrada en la familia y su relación holística patogénica y de tratamiento que actualmente se da a los problemas de la salud y en este caso a las discapacidades.

EL RECIÉN NACIDO PACIENTE

Hasta hace poco lo biológico era lo preeminente en la valoración y tratamiento del RN. El entorno afectivo y trato personalizado era algo que se dejaba para su casa, 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 de su familia.

Los cambios conceptuales de la salud, una serie de tristes experiencias como el hospitalismo, el maltrato etc., los estudios que demuestran la mejoría de la respuesta biológica y conductual de los niños manejados con “afectividad” y las investigaciones en campos sensoriales, de comportamiento y psicológicos, nos han llevado a considerar y atender al niño como a un paciente que tiene una capaci-

dad más o menos desarrollada de percepción, que necesita afecto y algo maravilloso, que es apto para manifestarse, interactuar, relacionarse, aprender y por ende requerir un trato humano.

El RN es un paciente que siente, sufre, goza y, entre otras singularidades, “aprende” mucho; 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 afectados por procesos graves o con problemas familiares.

Conviene resaltar que durante la vida fetal, el nuevo ser se encuentra sumido en un “mundo” confortable, placentero, de paz, de tranquilidad, que le proporciona un desarrollo satisfactorio integral. Esta situación de bonanza, se trueca al nacer con cualquier defecto o enfermedad por el que tenga que ser ingresado en una unidad de hospitalización donde el ambiente durante las 24 horas del día, es ruidoso, demasiado luminoso, repleto de aparatos, de manejos intempestivos, en una palabra muy “agresivo” y en general desprovisto de atenciones y estímulos cariñosos.

Esta nueva percepción del RN y su entrada en un “mundo traumático” conlleva la obligación de establecer una serie de cambios estructurales, de acciones y de programas de formación de los profesionales que respondan a las necesidades del niño y de su entorno familiar.

ESTRUCTURA Y FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE NEONATOLOGÍA

Es evidente que para poder responder a las demandas que se derivan de la atención centrada en la familia, hay que abordar unos cambios; se consideran de carácter prioritario los propios del funcionamiento y estructura física de las instituciones.

Los protagonistas de esta historia son el niño y los padres; la relación, vinculación que se consiga entre ellos será un elemento esencial. Al margen de los problemas de carácter psicológico, los SN deberán adecuar su estructura y funcionamiento para poder responder a los requerimientos de la familia y a algunos de carácter ecológico.

En las zonas de hospitalización, hay que reservar un espacio para la presencia de los padres y eventualmente de los familiares. Estas áreas se amoldarán al estado clínico del niño, que de una manera general se ha dividido en: crítico inestable, crítico estable y de cuidados medios o de prealta; los padres según esa situación acompañarán, estarán o convivirán con su hijo; por lo que el espacio se ajustará a estas necesidades. Para estas últimas alternativas, “estar y convivir”, sería deseable que los padres gozaran de cierta intimidad.

En general, las nuevas construcciones de los SN se hacen sobre este concepto psico-terapéutico y familiar; pero de cualquier manera, tengan la estructura que tuvieren los actuales SN deberán adaptar su funcionamiento a estas normas de convivencia.

Actualmente la mayoría de los hospitales generales de nuestro país se construyen con habitaciones individuales, para cumplir el derecho psicosocial a la intimidad de los pacientes. En los SN una

nueva estructura en la que se respetara ese derecho, sería si cabe más beneficiosa, que en el caso de los adultos, ya que facilitaría una buena vinculación y mejoraría el apego, características que redundarían en el mejor futuro del niño y de su familia.

Los SN permanecerán abiertos durante todo el día. La presencia continua de los familiares implica que el ambiente de las unidades tendrá que ser cómodo, acogedor y con el ornato adecuado. Se habilitarán zonas de despachos para atender a los padres así como espacios de descanso y aseos propios.

El objetivo de esta estructuración es lograr que el ambiente de los SN sea muy parecido a un hogar.

Los problemas ecológicos son una parte esencial en este nuevo planteamiento estructural y funcional. Los estímulos que sean “agresivos” como son la luz, el ruido o el manejo entre otros, afectarán de un modo mayor o menor a su desarrollo, por lo que habrá que acomodarlos, ya que es imposible su total supresión, contrabalanceando el bienestar y las necesidades del niño, a fin de lograr que su maduración sea la adecuada.

Siempre que sea posible se usará la luz natural. Las luces de la unidad se establecerán para que faciliten el trabajo general; pero con opción a que cada niño tenga la luz indispensable para su atención sin molestar a su vecino, procurándole penumbra para su descanso. Como elemento complementario las incubadoras se cubrirán con sábanas o colchitas que servirán para aislarle durante los periodos de sueño.

Es también muy importante mantener bajo el nivel de ruido. Se impedirá el uso de radios, se limitarán únicamente para aquellas situaciones que lo exijan las alarmas sonoras, se evitarán golpes o aperturas bruscas de ventanas en las incubadoras y se procurará que el personal hable en voz baja.

El manejo del niño se realizará molestándole lo menos posible. Siempre que se pueda, 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. Cuando el niño se encuentre en una situación de “estabilidad” con pocas acciones terapéuticas agresivas, los intervalos de actuación se alargarán, haciéndolos coincidir con la fase de alerta quieta. Siempre se le hablará y se le acariciará cuando se le vaya a manipular, pero sobre todo, cuando haya que hacerle maniobras dolorosas como extracción de sangre, inyecciones, etc.

Los niños de largas hospitalizaciones son los que en general presentan deficiencias o alto riesgo de padecerlas. El ambiente en la época neonatal no fue lo suficientemente estimulante, aunque esperamos que esto se corrija; es necesario que en esos niños, además de limitar los estímulos “agresivos” y las maniobras inadecuadas ya descritas, que se establezca el manejo propio que favorezca su desarrollo, 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, cobra cada día mayor importancia en cuanto a su maduración y en consecuencia a su salud. Si este aserto es válido para cualquier neonato, en los niños con una deficiencia en el que el desarrollo se verá afectado, deberá formar parte de su tratamiento.

NIÑOS-PADRES: VINCULACIÓN

La ilusión de un hijo, las fantasías y expectativas de cómo será y qué conseguirá, responden más al mundo de los deseos que aquel que nace de la realidad contrastada que en nuestro caso se produce en el momento del nacimiento. Si las expectativas y la realidad son congruentes el apego/vínculo afectivo se inicia muy pronto después del nacimiento. Si en cambio la realidad y expectativas son diferentes; "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, en un mayor o menor grado 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.

La vinculación/apego afectiva parental/hijo es un aspecto esencial para el RN. Uno de los objetivos de los SN es el de fortalecer esta relación, como necesidad prioritaria del ser humano, a través de la cual se hará competente para desarrollar sus capacidades.

Un inadecuado apego con frecuencia se traduce en un desequilibrio familiar más o menos grande, que podría influir en los cuidados del niño y por tanto en un peor o mejor resultado de su minusvalía y de su integración social. Para nosotros el tratamiento de este problema debería encuadrarse en el concepto actual de salud; biológico, social y psicológico y por lo tanto calificado como una acción terapéutica.

En este aspecto, según criterios médicos y en estrecha cooperación con el personal de enfermería, consideramos imprescindible la presencia de los padres en los cuidados y atención de su hijo, hasta que lleguen a alcanzar la responsabilidad total, en el momento del alta.

Describimos los diferentes estadios de la enfermedad y el papel que damos a los padres en cada uno de ellos para que vayan conociendo y asumiendo su problema y por ende su solución, con el objetivo, reiteramos, de lograr el apego parental/niño e ir asumiendo la crítica situación en que se encuentra el niño y la familia y por ende su solución.

Cuando el niño esté inestable, en estado crítico, con cambios hemodinámicos frecuentes, lo que tiene prioridad es el tratamiento biológico. En este caso se permitirá que los padres acompañen a su hijo, siempre que sea posible, contactando con él y procurando no excitarle. El estado crítico del niño y el estar junto a él, en un ambiente desconocido y muy "hostil", como es el que le proporcionan los aparatos, los ruidos, el ajetreo de muchos profesionales afanosos, etc. supone un gran impacto psicológico que afecta tanto a los padres, como a la familia "extensa", que con frecuencia sería necesaria en estas circunstancias. Debemos, pues, apoyar a todos ellos.

Superada su inestabilidad, aunque continúe su gravedad, los padres pasarán a estar con su hijo; en esta etapa, además de acariciarle, pueden iniciar pequeñas maniobras, que les afiancen en su papel de protagonistas; siempre que sea oportuno, le tocarán, le hablarán, le cantarán nanas y eventualmente le tomarán en brazos, para que se vayan conociendo y aumenten su vinculación, iniciada ya, en la etapa anterior. En el caso que los padres no hubieran podido superar el gran impacto psicológico, sería en esta fase donde se iniciaría el proceso vincular

Cuando el niño venza su estado grave, pasará a cuidados medios o de prealta. Los padres "convivirán" con él. Se aprovechará esta estancia, que puede prolongarse varias semanas y a veces algunos

meses, para afianzar la vinculación parental/hijo. Durante este tiempo hay que hacer a los padres auténticos protagonistas de los cuidados y de la atención del neonato, para que una vez llegado el momento del alta estén preparados, psíquica y asistencialmente, para poder responsabilizarse de la atención total de su hijo.

Durante todo este proceso el papel de las enfermeras es sustancial. La ayuda y apoyo en los momentos críticos a los padres, su maternaje compartido, la información, la formación y el entrenamiento dado a los padres, es un nuevo reto que el personal de enfermería debe asumir, en nuestro caso ha asumido con total plenitud y compromiso.

Hemos verificado que los padres, ante esta información, adiestramiento y cesión de competencias para el cuidado y atención de su hijo, mejoran el interés por el niño, aumentan el número de visitas, se integran más y mejor en el Servicio y están más satisfechos y seguros al alta; como colofón los reingresos infantiles disminuyen.

Los padres consideran que ellos deben explorar, tocar y acariciar a su hijo, para poder responder afectivamente al nuevo individuo de la familia. Las encuestas hechas a los padres de niños ingresados en cuidados intensivos por muy bajo peso al nacimiento (<1500 gr.) o por otros motivos, contestaron, que ellos se sintieron mejor cuando participaron en las tareas y cuidados de sus hijos, incluso aunque fallecieran.

En este proceso de la vinculación/integración familiar a través del contacto padres/hijo, facilitado por la convivencia cotidiana y la participación en los cuidados de su hijo, 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 (<32 semanas gestación) o muy afectados, lo que condiciona sus respuestas a la estimulación.

Una vez recuperado el niño, sobrepasada su situación inestable, es cuando se inicia la interacción, es decir la relación entre dos, en este caso padre o madre e hijo. Asumiendo que los niños graves o muy prematuros, tienen respuestas/comportamiento propias de su estado, es obligatorio para los padres que conozcan esas respuestas, ya que es el propio niño el que debe marcar la manera en que se tiene que actuar con él.

Cuando en la valoración de los RN empleamos términos tales como “conducta”, “comportamiento” asumimos otra visión del niño diferente de la únicamente biológica. Las investigaciones de Kennell, Als, Brazelton entre otras muchas, justifican esta otra percepción del RN.

El conocimiento y apreciación de estas conductas ayudará a que todos los que se relacionan con los niños: médicos, enfermeras y padres, observen como van apareciendo, e incluso van aprendiendo a acomodar su comportamiento a ellas, para favorecer la intercomunicación.

Las enfermeras, repetimos, tienen un papel muy relevante en todo este problema de la vinculación, información y formación a los padres. Las enfermeras al tratar afectivamente, como ellas acostumbran, a los niños y a sus familiares, estimulan esos sentimientos en el propio niño y realzan los de los padres.

Nosotros ofrecemos a los padres un documento que titulamos “Valoración de la conducta del recién nacido pretérmino”, basado en las investigaciones ya citadas. El RN a término muestra una conducta y un patrón de sueño diferente a la del niño pretérmino, diferencia más acusada según el niño tenga menos edad de gestación, es decir sea más inmaduro o por el contrario, que esté muy afectado por alguna patología. (Anexo 1)

El RN a término se defiende del ambiente hostil con un sueño profundo, despertándose ante sus necesidades (hambre, frío, humedad etc.) o lo que es lo mismo, es capaz de pasar de un estado a otro según sus propios requerimientos; en cambio el RN pretérmino no puede desconectarse del ambiente que le altera, por lo que hay que protegerle mucho, de ahí tanto cuidado en la luz, en los sonidos, en la temperatura, en las manipulaciones etc.

El conocimiento de estos estados ayudará a entender al niño y acomodar su conducta a su estado para respetar en lo posible sus necesidades. Serán conductas de protección (corporal y ambiental), de máxima tranquilidad y de contención de su inquietud en los dos estados de sueño y somnolencia así como de comunicación atenta cuando esté despierto. Este comportamiento sirve para satisfacer poco a poco sus exigencias de relación, cariño y atención afectiva que son indispensables para el ser humano en todas las etapas de su desarrollo.

Esta nueva percepción del RN facilita que repitamos la afirmación que “El neonato es un ser que siente, sufre y goza, que por ende “aprende” y según la naturaleza de lo aprendido-estimulado, su desarrollo humano y biológico adquirirá una mejor calidad”.

Estas aptitudes de padecer, disfrutar y aprender, se deben tener muy en cuenta y ser motivo de acciones específicas en los cuidados del niño durante su hospitalización y materia de enseñanza a sus padres ya que son parte básica para un mejor desarrollo del niño.

PADRES-INFORMACIÓN

La entrada en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIN), en general, es un espectáculo que sobresalta a los padres. Las señales luminosas, las acústicas, los cables, las bombas de perfusión, los ventiladores, los múltiples profesionales de un lado para otro, etc., quedan grabados en sus mentes como algo impactante y francamente pavoroso.

Aunque produzca un verdadero *impacto*, se invitará a los padres a que entren pronto a la zona donde se encuentre su hijo hospitalizado, aunque previamente se les habrá advertido el estado en que le van a encontrar y del entorno en que se mantiene; de esta forma, el choque se aminorará; si rechazan esta oferta, se les dejará el tiempo suficiente para que sin necesidad de forzar, sean ellos los que acaben pidiéndola.

Se debe informar a ambos padres, después que hayan estado con su hijo, en un despacho, en el que estarán sentados, tanto ellos como el médico y en otra circunstancia cualquier otro profesional, para que puedan expresar sosegadamente sus emociones. Se les dará la información requerida, sin ser catastrofistas, ajustada a sus capacidades de asimilación y de forma progresiva según vayan asumiéndola. Se resaltarán los aspectos positivos que todo niño tiene (es guapo, amoroso, se parece a Ud. etc.).

En estas circunstancias el diagnóstico y evaluación del niño es un proceso que lleva tiempo y que no se deberá forzar.

Si la información diagnóstica, en los casos de deficiencias, se da a los padres inmediatamente después del nacimiento, puede tener un efecto muy negativo sobre los patrones de interacción padre-hijo (es decir la forma en que el niño empieza a ser visto por los padres y la relación consecuente que establecen con él), lo que puede conducir a una repercusión importante de su identidad como persona (uno se ve y se valora según la imagen que te ofrecen los otros).

Si el diagnóstico de “posible deficiencia” o enfermedad es dado en la etapa neonatal puede romperse el vínculo iniciado y las conductas del niño empiezan a ser “interpretadas” de forma ambigua; se interrumpe el llamado espejo biológico, que los padres hacen con sus hijos. Los comportamientos de aproximación maternal, caricias, miradas y palabras habladas disminuyen por el impacto emocional sufrido. Esta situación trae como consecuencia inmediata que el niño, que es el mismo de antes del diagnóstico, desarrolle menos estados de conciencia, esté más adormilado y apático, por la pobre estimulación ambiental que recibe. De ahí la enorme trascendencia de cómo y cuándo se debe informar a los padres en esta etapa.

Superada la primera fase de la información, en los casos de pronóstico o diagnóstico incierto o bien por problemas familiares, se debe mantener el entorno informativo como contexto terapéutico abierto, tranquilizador y “de exculpación”, donde los padres puedan expresar sus preocupaciones y reciban las orientaciones adecuadas. A veces es conveniente incluir a familiares significativos para ellos, con permiso o a petición de los padres, que proporcionen el apoyo emocional necesario.

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 comunicación. Siempre que sea posible será la misma 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 tranquilizar a la familia.

FAMILIA

Aunque ya se han esbozado algunos puntos que inciden en la familia, como la entrada libre en los Servicios, la adecuación arquitectónica de las Unidades para la convivencia padres/hijo en las distintas fases de la enfermedad, la información y la formación dada a los padres etc., en este apartado específico de la “FAMILIA” expondremos los aspectos que le conciernen, al ser considerada, como parte sustancial del enfoque integral que se debe dar a la atención del niño-paciente.

El entorno del ambiente familiar es determinante para el buen desarrollo de la personalidad humana y social. Una familia bien estructurada, engarzada y organizada con formación apropiada y soporte moral, ético y social es el medio apropiado y conveniente para el desarrollo y la educación de cualquier niño.

A diferencia de la familia en general, a las familias con niños de riesgo o con deficiencia, les va a ser mucho más arduo hacer su función de socialización; en estas familias se produce una interferen-

cia de determinados factores como son: la separación precoz, el entorno en el que deben iniciar las primeras relaciones como padres, ese entorno lo sienten ajeno e incluso hostil a sus necesidades y finalmente las características propias del niño al que deben ir conociendo, ya que no es el hijo esperado y deseado. Por todas estas razones sufren una conmoción emocional que dificulta todo el proceso de su identificación y con frecuencia se genera una crisis familiar, tanto del entorno nuclear, como de la familia extensa.

El grado de discapacidad y la integración social del niño, se influyen por los cuidados recibidos, que pueden afectarse, por la forma de afrontar esta crisis y su posible repercusión en un menor o mayor desequilibrio familiar.

A este respecto, para evaluar la incidencia que pueda generar la existencia de un niño con problema 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, para precisar su calidad o sus posibles desviaciones, que aconsejen una intervención o un asesoramiento conveniente.

Ese sistema de observación se ha concretado en un protocolo (Tesis J. Molinuevo) “de observación de enfermería de niños de cuidados intensivos” en el que se estimó las conductas de los padres (10 Items) y su comportamiento en las relaciones con su hijo(4 Items). Asimismo se evalúa el comportamiento del niño al alta. Con estos datos se puede establecer una predicción de la adaptación al hogar del conjunto familiar: padres, familia y niño. (Documento Valle M, Molinuevo J.) (**Anexo 2**).

Si se detectaran alteraciones psicológicas, se iniciarían las acciones factibles o se pediría la colaboración de los servicios oportunos psicológicos o psiquiátricos, para que ellos hicieran la evaluación, intervención y derivación apropiadas al alta.

Entre otras acciones que se pueden realizar con la familia, en los Servicios de Neonatología, sobre todo en estancias prolongadas, estarían las de informar/formar a los abuelos y hermanos de los niños ingresados para que conozcan el problema, lo hagan suyo y ayuden a una mejor solución.

RIESGO SOCIAL

Si a cualquier edad, los problemas de salud están directamente relacionados con el nivel socioeconómico de la familia, en la infantil tiene una mayor trascendencia y una íntima dependencia. Esta correspondencia se manifiesta de forma indirecta tanto en la génesis de las discapacidades como en la incidencia y gravedad de las patologías, se agrava por la falta de recursos, por la escasez o nula preparación de los padres para afrontar estas situaciones así como por los propios problemas familiares, que limitan la participación y colaboración de los padres en los programas de atención e intervención con el niño, produciéndose incluso el abandono de dichos programas.

Reconociendo esta dependencia socioeconómica y los problemas que se pueden derivar de la misma, inexcusablemente cualquier programa de prevención y atención a las deficiencias/discapacidades tiene que descubrir, las situaciones de riesgo social, al igual que se hace con los factores de riesgo biológico, 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. Conviene recordar que en la definición de salud los problemas sociales son constitutivos de la misma.

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.

Los objetivos son generales y específicos para que se pongan de manifiesto los aspectos sociales deficitarios de la familia, buscando las herramientas para ayudarles, orientarles, informarles y si fuera necesario, establecer las acciones de control a través de los Servicios Sociales de nuestra Comunidad, para salvaguardar los derechos del niño.

Este programa está formalmente configurado en estructura, metodología etc. Se puede acceder al mismo a través de: <http://paidos.rediris.es/genysi/>

El 2.2% de las familias evaluadas en el área de aplicación del programa, son de riesgo social. Más de la mitad de los niños de riesgo biológico tienen, además, riesgo social. Desde que se ha implantado este programa se pierden menos niños en control (responsable de la ejecución del programa T. Brun Sanz, Trabajadora Social). Últimamente se ha hecho una adaptación para niños hospitalizados (J. Molinuevo, T. Brun y M. Valle y J Arizcun) (**Anexo 3**).

FORMACIÓN

En este trabajo citamos de forma reiterada el uso de nuevas habilidades y actitudes en el trato con los niños y sus familias, tanto por parte de los médicos como 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 plantear la necesaria formación en estas prácticas novedosas.

La necesidad de valorar la calidad educativa de toda la institución infantil ha sido puesta de relieve por las investigaciones de Bronfenbrenner (1987), Spitz y Bolwy (1982). Ellos demostraron los efectos devastadores en la personalidad de los niños institucionalizados que no recibían las atenciones educativas, afectivas y de estimulación, ineludibles en cada etapa evolutiva. Por el contrario evidenciaron que las instituciones infantiles que cumplían determinados criterios de calidad educativos favorecían el desarrollo de las capacidades de los niños y se convierten en un contexto de desarrollo humano.

“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).

En esta afirmación de necesidad de un programa de pedagogía hospitalaria, queda implícito, que actualmente, la formación de los profesionales sanitarios es eminentemente biológica, con muy poca preparación en otros campos del conocimiento: psicológico, social, pedagógico etc. Lo mismo se puede manifestar acerca de la insuficiente capacidad de los padres para el nuevo papel que se les exige en la atención y cuidados de sus hijos y en especial de los niños con demandas especiales.

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

CONTROL Y SEGUIMIENTO

Ya se ha dicho que, debido a la “inmadurez” del niño, las discapacidades, aparecen tiempo después del alta. De una manera superficial, se puede afirmar que las discapacidades mayores como la parálisis cerebral, la ceguera, la hipoacusia, etc. se evidencian a lo largo del primer año o como muy tarde al año y medio. Las discapacidades menores se manifiestan en un intervalo de tiempo mayor, que puede llegar hasta los cuatros años de edad. Aquellas otras de carácter cognitivo, de aprendizaje y de conducta puede prolongarse su aparición hasta épocas posteriores. Se deduce de este aserto que los SN, como tales, están imposibilitados para responsabilizarse de los controles generales de los niños que requieran un seguimiento. Esto no excluye que, dotándose de los recursos oportunos o estableciendo sistemas de coordinación con otros servicio hospitalarios como neurología, oftalmología, ORL, rehabilitación, psicología etc. o bien con centros extrahospitalarios como pediatras de familia, centros de Atención Temprana, escuelas infantiles etc., puedan controlar/conocer el desarrollo de los niños después del alta.

Conviene que precisemos que si reconocemos como un indicador básico de nuestra actividad la calidad de vida, complementario al de morbimortalidad, estaremos obligados a conocer el número de niños hospitalizados que sufren alteraciones del desarrollo, su naturaleza y a ser posible su epidemiología. Los SN son, como hemos dicho, observatorios ideales para el conocimiento e investigación de las discapacidades pediátricas, sobre todo las que aparecen en los primeros años. La forma en que se establezcan para ello debe tener como objetivo prioritario el diagnóstico precoz de la deficiencia o FR, una atención integral del problema del niño y su familia y el flujo de información (SN, centros cooperadores; centros de atención temprana, servicios sociales, escuelas infantiles etc.) que faciliten el conocimiento diagnóstico y epidemiología de la patología del niño y la evaluación socio familiar de la familia.

De lo descrito en nuestro trabajo se desprende que existen tres áreas de información. La propia del niño, la concerniente a la situación socio familiar y la valoración de problemas de carácter personal o familiar. El flujo de información, elemento básico en los programas de control y seguimiento, estará condicionado por el secreto profesional y el mejor interés de los derechos del niño, en este caso tutelado por los padres. Los datos que conciernen al niño deben recogerse en el informe de alta donde como mínimo deberán constar los datos diagnósticos, los factores y datos de riesgo (clínicos, de imagen, bioeléctricos, de laboratorio etc.) en su mayor gravedad y en el estado de las mismas al alta. Así como las pruebas de cribado metabólicas, auditivas y exploración visual. La información social se recogerá la estrictamente necesaria para dar a conocer la situación básica de la familia y el informe social se hará llegar a través de los servicios sociales a donde proceda. Los datos referentes a los problemas de los padres se les entregarán a ellos mismos.

La meta final de todo ello es el de continuar el tratamiento del niño con deficiencia o de las familias con problemas y el de facilitar el control, en entornos apropiados de los niños vulnerables y en el

caso de niños con FR, su seguimiento en su medio natural, para que ante alteraciones del desarrollo establecer una atención temprana.

El que los SN tengan limitada su actuación a sólo el tiempo de la hospitalización del niño, no restringe su importancia en este grave problema pediátrico de las deficiencias/discapacidades ni de su contribución a una mejor calidad de vida de los niños afectados de discapacidad.

SISTEMA DE INFORMACIÓN

Un elemento fundamental para que exista un Programa de Prevención y Atención a las deficiencias/discapacidades, es la existencia de un sistema de información que recoja rigurosamente cuantos datos se estimen necesarios para este objetivo, establezca las bases documentales apropiadas y los programas informáticos convenientes. Hay que hacer hincapié en que los programas de control del desarrollo y atención temprana son interdisciplinarios e interinstitucionales.

Reconociendo el hecho de la interdisciplinariedad – institucionalidad, el sistema de información que se establezca debe tener en cuenta la naturaleza de los contenidos y todo lo referente al flujo de la información, bien en soporte documental o bien a través de sistemas informáticos: tarjetas, redes, etc.

Gran parte del desconocimiento que rodea a este tema: incidencia, tipo deficiencias, FR, etiopatogenia, la tipología de las discapacidades, epidemiología, etc, tendrán solución con un sistema de información que se inicie durante la hospitalización del niño en los SN y dé cabida a otros datos procedentes de los servicios de control, tratamiento y atención temprana.

ASISTENCIA PERINATAL

Como elemento esencial del programa anteriormente descrito está la asistencia perinatal.

Es evidente que todo lo que contribuya a una mejoría de la asistencia perinatal ayudará a unos mejores resultados en la prevención y atención temprana de las discapacidades.

Para ello es esencial una buena organización y dotación de los Servicios obstétrico/neonatales con una distribución asistencial regional dotada de un buen transporte es decir una Atención Perinatal completa. En este sentido, los niños deberán nacer en las instituciones donde existan los recursos apropiados a la demanda de la patología del embarazo o del RN. Un desajuste entre la oferta y la demanda se traducirá en problemas de supervivencia o de calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- ARIZCUN PINEDA, J.(1980): "Análisis Prospectivo de las Diferentes Formas de Parto con especial referencia EEG, Fondo de Ojo y Evolución Neuro-Psicométrica". Tesis Doctoral. Universidad Complutense. Madrid.
- 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". Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Doc.17/87/217-221.
- VALLE TRAPERO, M. (1990): "Intervención precoz en niño de alto riesgo biológico". Tesis Doctoral, realizada en colaboración con el Servicio de Neonatología. Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense. Madrid.
- AFFECK G, TENNEN, H. (1991): "The effect of newborn intensive care on parents psychological well-being". *Children 's Health Care*, 20:6-14.
- ARIZCUN PINEDA, J. (1991): "Prevención Perinatal y Atención Precoz". *Infancia y Sociedad* 11-47,58
- ARIZCUN PINEDA, J. (1992): "Prevención de las deficiencias en el periodo perinatal". Curso sobre prevención de deficiencias. En Documentos 33/92 Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- SIEGEL, R., GARDNER, S.L., Merenstein, G.B. (1993): "Families in crisis: theoretical and practical considerations". En: Merenstein, G.B., Gardner, S.L.: "Handbook of Neonatal Intensive Care".-(Third ed). Mosby Year Book. Cap 25. págs 505-529
- BRAZELTON, T.B., CRAMER, B.G.(1993): "La relación más temprana". Barcelona, Ediciones PAIDOS.
- SHELLABARGER, S.G., THOMPSON, T.L. (1993): "The critical times: meeting parental communication needs throughout the NICU experience". *Neonatal Netw.*, 12:39-48
- PASTRANA, C., COLLADO, A., AVELLANOSA, I. (1993): "La relation précoce mère-enfant". *Devenir*, 5:51-63.
- DOLL-SPECK, L., MILLER, B., ROHRS, K.(1993): "Sibling education: implimenting a program for the NICU. *Neonatal Netw*,12:49-52.
- HARRISON, B. (1993): "Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia". *Pediatrics* (Ed Esp), 36:59-66.
- 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 Doctoral, Hospital Clínico San Carlos. Universida Complutense Madrid.

- FIELD, T.M. (1994): "Assessment of Parent-Child Interactions". Chapter 15 pag 401-415.
- ARIZCUN PINEDA, J., VALLE TRAPERO, M., GUERRA R. (1994): "Programa de control Prospec-tivo. Poblaciones de alto riesgo de deficiencias". *Anales Españoles de Pediatría*. Suplemento 63,26-32.
- VALERO, M. A., ARREDONDO, M.T, ARIZCUN, J., DEL POZO, F. (1995): "Sistema de Gestión de Pacientes en Neonatología", en: *Actas del XIII Congreso Anual de la Asociación Española de Bioingeniería*. Barcelona, Octubre 26-28, 1995. pp 51-52.
- VALERO DUBOY, M.A. (1995): "Sistema de Gestión de Protocolos de Seguimiento en Neonato-logía". Proyecto fin de carrera. Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación. Universidad Politécnica Madrid. Realizado en colaboración con el 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.
- SÁEZ DÍAZ-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 con el 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 Doctoral. Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense Madrid.
- SPITZER, A. R. (1996): "Intensive Care of the Fetus and Neonate". En:*The care of the Family*. Mosby Year Book. St. Louis. Cap 105. pag 1207-1211.
- HARRISON, L. (1997): "Research utilization: Handling preterm infants in the NICU". *Neonat Network*, 16:65-69.
- KLAUS, M. H., KENNEL, J.H. (1997): "Care of the Mother, Father and Infant". In:Fanaroff, A.A., Martín, R.J., *Neonatal-Perinatal Medicine* Sixth Ed. Mosby St Louis. Cap 31. pag 548-561.
- 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.
- Guerra Gallego, R. (1997): "Riesgo de deficiencia en la infancia. Estudio epidemiológico prospec-tivo 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 Neuroe-volutiva en Neonatología y Pediatría: Aplicaciones para Telemedicina en Atención Primaria". *International Telemedicine*. Madrid, Mayo1997.

- PORTELLANO, J.A., MATEOS, R., VALLE, M., 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”. En: *Curso sobre prevención de deficiencias*. Documentos 33/99. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- LAMB, M.E. (1998): “Early Perinatal Hospital Discharge, Issues and Concerns”. *Clinics Perinatol*, 25: 507-515
- BERMAN, St.A. (1998): “Caring for Parents of Infants in Intensive Care”. En *Avery’s Diseases of the Newborn*. Taeusch, H.W., Ballard, RA. (ed), WB. Saunders Comp.London, cáp 36.
- FELDMAN, R., EIDELMAN, A. I. (1998): “Programas de intervención en prematuros. ¿En qué forma influyen en su desarrollo?”. *Clínicas de Perinatología*, 25:667-681.
- HAGLUND, B.A., BRITTON, J. R. (1998): “Valoración perinatal del riesgo psicosocial”. *Clin. Perinat*, 25:459-495.
- ARIZCUN PINEDA, J., VALLE TRAPERO, M., (1998): “Atención Socio Educativa Sanitaria y su organización. Prevención de Deficiencias y Discapacidades” En: *V Congreso Estatal de Intervención Social*. Editorial Arias Montano Tomo 2, 976-983.
- VALLE TRAPERO, M. (1999): “La función de la familia del R.N hospitalizado”. *Revista Latinoamericana de Neonatología*. Suplemento 1/,111-113
- ARIZCUN PINEDA, J. y VALLE TRAPERO, M. (1999): “Prevención de las deficiencias en el periodo perinatal”. En: *Curso sobre prevención de deficiencias*. Documentos 33/99 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 1,87-88.
- ARRABAL TERAN, M.^a C. (1999): “Participación de la familia en los cuidados de recién nacido hospitalizado”. Ponencia XVII Congreso Español de Medicina Perinatal”. Madrid, septiembre 1999.
- 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”. En: *Tratado de Pediatría Social*, Madrid, Díaz de Santos, 503-511.
- ARIZCUN PINEDA, J. (2000). Miembro Participante “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, J. (2001): Conferencia “Neonatología y discapacidad en España”. 1.º Congreso Latinoamericano de Discapacidad en Pediatría. 1.º 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, pp. 136-222.
- GÓMEZ CASARES, R. (2002): “Discapacidades en la infancia”. Trabajo de investigación para suficiencia investigadora. Departamento Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad Complutense.
- MATEOS MATEOS, R., VALLE TRAPERO, M., PORTELLANO PÉREZ, J.A., ARRABAL TERAN, M.C., ARIZCUN PINEDA, J. (2003): “Neuropsicología de los niños con bajo peso al nacer”. VIII Reunión sobre “Daño cerebral y calidad de vida”. Editorial Mapfre, pp. 139-160.

VALORACION DE LA CONDUCTA DEL RECIEN NACIDO (RN)

Basado en la observación de la conducta que muestra la conducta de estos niños con su presencia y desarrollo.

Estimados padres, ustedes están muchas horas con sus hijos, y es hora posible que se cansen muy bien y se descanse un minuto o dos a través de una relajación, que es indispensable para que el niño se adapte bien a su hogar.



Las preferencias del recién nacido (RN) vienen convenientemente (bien explicadas como es el comportamiento) y las preferencias necesarias de su hijo prematuro (o prematuro como se dice) para que pueda tener y conseguir sus diferentes estados, comportamientos y formas de reacción y ayudarle a saber lo que le hacen que hace cuando están con él o ella cuando se encuentran en un ambiente familiar, que puede manifestar lo que él o ella está adaptando mutuamente.

Sabemos que el Recién Nacido (RN) al nacer tiene una serie de conductas estados bastante bien diferenciados como es el sueño, la vigilia o alerta, la alimentación y el llanto. En cambio en el RN prematuro aparece al principio una conducta indiferenciada en forma de sueño inquieto y se difiere al nacer y está dirigida a despertar por su naturaleza biológica. Según va madurando, se diferencian también las otras conductas.

El comportamiento de estos estados no ayuda a observar como van apareciendo y aprendiendo a acomodarse a su comportamiento a ellos, como hacen cuando están en casa.

En el RN al nacer hay 3 estados o conductas de sueño, diferentes formas de estar dormido, y tres estados de vigilia o alerta (formas de estar despierto, más o menos tranquilos). Estos estados van apareciendo de forma bastante estable a lo largo del día. El RN al nacer tiene un sistema nervioso maduro para su edad, que le permite, le llamamos "habituación", la cual le hace capaz de desconectar de los estímulos del exterior y pasar de un estado a otro según sea necesario (hambre, sueño, incomodidad etc.). Esto es una de las diferencias con el RN prematuro, ya que debido a su inmadurez no puede desconectarse del ambiente, que le obliga por lo que hoy se produce el llanto.

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 maduro muy bueno; el niño de menos de 30 semanas no lo tiene, ir apareciendo en las semanas siguientes con la maduración, sobre las 32 semanas se observa claramente. Siempre aparece DESPERTADO, y no despierta, ya que este estado favorece a su vez la maduración del sistema nervioso. Podemos contactarlo y quevamos, pero sea con las manos, y decirle que ya va durmiendo.

SUEÑO ACTIVO INQUIETO. El niño está dormido pero aparecen movimientos o voces repetitivas de brazos, chupetas, popoteo etc.

Este es el estado más frecuente del primer año de nacimiento. El niño no es capaz de estar en los estímulos del exterior, ni de responder a la voz humana. Cuando también se agita, puede haberle suavemente, contactarlo, porque la tranquilidad para no hacerle cosas que le producen un desgaste de energía. La tranquilidad se va creando entre los meses, el contacto con el padre de nuestra mano sobre su cabeza, pecho, hombros, ya que le tranquiliza el calor y sensación de protección y reconocimiento, que brinda el cuerpo con una abundancia a comunicar también le produce este



estado y por tanto, cuando se está en un estado de sueño tranquilo con la maduración y este ambiente protector.

SOMNOLIENTO. Estado que se observa cuando el niño está semi-dormido, o semi-despierto. El niño prematuro puede estar semi-dormido con los ojos abiertos.

En este estado el niño habla y comienza a responder, pero se altera de siempre muy pronto, se despierta de su "SUEÑO" y se altera, ya que se altera, empiezan a aparecer movimientos, un control de alguna otra actividad de la boca o conatos, debilitados después y aborrecibles. Debemos poner atención con el niño en el estado anterior (esto es, el estado de "SUEÑO" prematuro). En cambio, a veces, que el niño abre los ojos, sus ojos están tranquilos, no aparecen movimientos bruscos, no indica nada que le quite nuestra conversación y las cosas, y que se despiere ya de repente y suavemente, sin alterarse.

Como vemos 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 y vigilia, sin lra

ALERTA QUIETO. El niño está en los ojos abiertos, tranquilo, observando el ambiente, mira la cara de quien le habla, incluso puede ponerse a llorar, lo cual es bueno porque nos indica que está muy interesado en mantener una conducta de atención visual, ya puede vernos, y además muy cerca, pero no sabe mirar con los 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, intenciones y hacer una respuesta. Nuestra conducta por ella, será relajada, lenta, dentro de sus gestos, como cuando, como expresiones para que pueda responder, sin alterarse ni causarle tensión (ya estarán las voces altas, las cosas, movimientos y los movimientos bruscos). Todo esto le prepara para un gran placer y relajamiento y le indica el estado de sueño. Este estado aparece sobre las 32 semanas.

ALERTA INQUIETO. El niño está despierto, pero no es capaz de controlar sus movimientos y movimientos muy de actividad no puede estar en estímulos, estímulos, mensajes que el niño le entrega, le calma y le ayuda a su incomodidad y conseguimos tranquilidad y "entendible" sobre pasar el estado anterior o también el estado de sueño tranquilo.

EL LLANTO es un estado que le sirve al niño para expresar sus necesidades y hacerle entender, pero en el niño prematuro es muy difícil al principio y esto le dificulta poder expresar sus necesidades por ello debemos estar muy atentos a otras expresiones de dolor o inquietud, como sobresaltos, gestos de incomodidad, llanto, etc.

Con estas conductas, como mencionados anteriormente, le tendremos que estar a su paso con situaciones de placer y tranquilidad.

ANEXO 2

PROTOCOLO DE OBSERVACIÓN DE ENFERMERÍA DE NIÑOS DE CIUDADOS INTENSIVOS

(Poner pegatina de identificación)

FECHA DE INGRESO:	T. MAÑANA: AZUL
FECHA DE ALTA:	T. TARDE: ROJO

CONDUCTAS DE LOS PADRES (M=Madre P=Padre)	1ª FECHA:						2ª FECHA:						3ª FECHA:													
	Nada			Mucho / siempre / distorsión			Nada			Mucho / siempre / distorsión			Nada			Mucho / siempre / distorsión										
	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P								
1. Cambia su comportamiento ante las conductas del niño	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
2. Cambia su comportamiento ante las indicaciones de la enfermera	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
3. Habla al niño	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
4. Toca al niño	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
5. Calma de forma adecuada al niño.	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
6. Está atento al niño	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
7. Disfruta con el niño	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
8. Se observa que está cómodo/a cuando:																										
a. le toca	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
b. le coge en brazos	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
c. le alimenta	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
d. le besa	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
9. Pregunta acerca de la evolución del niño.	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
10. Frecuencia de las visitas																										
a. Visitas de los padres	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		
b. Visitas de otros familiares/amigos	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3		

RELLENAR AL ALTA DEL NIÑO

COMPORTAMIENTO DE LOS PADRES al alta	Nada			Mucho				
	M	P	M	P	M	P		
¿Se muestran confiados en el cuidado del niño?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Se muestran ansiosos en su manejo?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Se muestran ansiosos ante los problemas médicos que tiene?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Aparecen incidencias significativas ante el cambio de unidad?	0	0	1	1	2	2	3	3

COMPORTAMIENTO DEL NIÑO al alta	Nada			Mucho				
	M	P	M	P	M	P		
¿Irritable?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Duerme bien?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Come bien?	0	0	1	1	2	2	3	3

PREDICCIÓN DE LA ADAPTACIÓN AL HOGAR	Nada			Mucho				
	M	P	M	P	M	P		
¿Se muestran apoyo mutuo en el cuidado del niño?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Se adaptarán los padres a las necesidades del niño en casa?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Necesita la familia apoyo después del alta?	0	0	1	1	2	2	3	3

OBSERVACIONES:

ANEXO 3

FECHA DE INGRESO:	T. MAÑANA: AZUL
FECHA DE ALTA:	T. TARDE: ROJO

(Poner pegatina de identificación)

CONDUCTAS DE RIESGO SOCIAL (S=SI N=NO)	1ª SEMANA							2ª SEMANA						
	FECHA:							FECHA:						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
Negativa a hablar con otros profesionales no sanitarios														
Apariencia de minusvalía intelectual														
Hacinamiento (vivienda), abandono														
Drogas, alcohol, tabaquismo en exceso														
Madre sola, incomunicación, ocultamiento														
Deprimidos (retraídos, pasivos)														
Escaso interés hacia el niño														
Excesivo interés por el alta hospitalaria														
Informaciones contradictorias, incoherentes en entrevistas														
Tensión nerviosa, reacciones bruscas, violencia, malas palabras														

FRECUENCIA DE VISITAS M=Madre P=Padre	1ª SEMANA							2ª SEMANA								
	FECHA:							FECHA:								
	Nunca		a diario		a diario		Nunca		a diario		a diario					
	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M	P				
Visitas de los padres	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3
Horarios inusuales	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3
Visitas de otros familiares o amigos	0	0	1	1	2	2	3	3	0	0	1	1	2	2	3	3
Especificar quienes son los familiares o amigos																

RELLENAR AL ALTA DEL NIÑO

COMPORTAMIENTO DE LOS PADRES al alta	Nada			mucho			Nada/Mucho	
	M	P	M	P	M	P		
¿Se muestran confiados en el cuidado del niño?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Se muestran ansiosos en su manejo?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Se muestran ansiosos ante los problemas médicos que tiene?	0	0	1	1	2	2	3	3
¿Aparecen incidencias significativas ante el cambio de unidad?	0	0	1	1	2	2	3	3

COMPORTAMIENTO DEL NIÑO al alta	Nada			mucho			Nada/Mucho
	M	P	M	P	M	P	
¿Irritable?	0	0	1	1	2	2	3
¿Duerme bien?	0	0	1	1	2	2	3
¿Come bien?	0	0	1	1	2	2	3

PREDICCIÓN DE LA ADAPTACIÓN AL HOGAR	Nada			mucho			
	M	P	M	P	M	P	
¿Se muestran apoyo mutuo en el cuidado del niño?	0	0	1	1	2	2	3
¿Se adaptarán los padres a las necesidades del niño en casa?	0	0	1	1	2	2	3
¿Necesita la familia apoyo después del alta?	0	0	1	1	2	2	3

OBSERVACIONES: