

Derecho 7: a acceder a programas integrales de seguimiento

semana del
Prematuro

2012



DERECHOS DE LOS RECIÉN NACIDOS PREMATUROS

Derecho 7: a acceder a programas integrales de seguimiento



DIRECCIÓN EDITORIAL: Zulma Ortiz, Especialista en Salud de UNICEF

AUTORÍA: Zulma Ortiz. Especialista en Salud de UNICEF;
Carla Perrota. Consultora Área Salud de UNICEF; Gabriela Bauer. Médica del Hospital Garrahan; María José Martínez Cáceres. Médica del Hospital Garrahan

AGRADECIMIENTOS

Nora Bezzone, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba; Eduardo Candiz, Hospital Posadas, ciudad de Buenos Aires; Patricia Fernández, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la Nación; Gladys Fernández de Soto Programa de Detección Temprana Auditiva, provincia de Córdoba; Lidia Giudice, Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez, ciudad de Buenos Aires; Isabel Kurlat, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la Nación; Marcela Miravet, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba; Leticia Navarro, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba; Ana Quiroga, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la Nación; Viviana Suarez, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la provincia de Córdoba; Ana Speranza, Dirección de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud de la Nación.

DIRECCIÓN GENERAL DE LA CAMPAÑA: María José Ravalli y Zulma Ortiz

COORDINACIÓN EJECUTIVA

Gabriela Bauer

ASISTENCIA TÉCNICA

Julia Anciola, Matías Bohoslavsky, Vanessa Brizuela, Natalia Calisti, Natacha Carbonelli, Luciana Palermo y Lucas Peverelli

REVISIÓN DE TEXTOS: Dolores Giménez

DISEÑO: www.fernandarodriguez.com.ar

PRODUCCIÓN AUDIOVISUAL: Carolina Scaglione y Tali Jeifetz

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), noviembre de 2012
Derechos de los recién nacidos prematuros. Derecho 7: a acceder a programas integrales de seguimiento.

36p, 14.85 cm x 21 cm

ISBN: 978-92-806-4650-4

Impreso en Argentina

Primera edición, noviembre de 2012

20.000 ejemplares

Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados, siempre y cuando no sean alterados, se asignen los créditos correspondientes y no sean utilizados con fines comerciales.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

buenosaires@unicef.org

www.unicef.org.ar

Índice

Introducción	5
1. Los desafíos que enfrentan en Argentina los niños y las niñas que nacen prematuramente y necesitan un programa de seguimiento	8
Situaciones de mayor vulnerabilidad	10
Las secuelas en números en Argentina y el mundo	11
2. Complicaciones y discapacidades más frecuentes en los RNP y el rol del programa de seguimiento.....	18
Retraso del desarrollo y discapacidad intelectual.....	18
Parálisis cerebral	19
Disminución de la agudeza visual o ceguera por retinopatía	19
Pérdida auditiva	20
Otros problemas de salud y cuidados necesarios	21
3. ¿Y en qué consiste un programa de seguimiento?.....	26
¿Hasta cuándo hay que garantizar el seguimiento?.....	28
Seguimiento centrado en el paciente y su familia, con enfoque de derecho e intercultural	29
¿Está garantizado en Argentina el derecho a acceder a un programa de seguimiento?.....	29

Introducción

Introducción

En el marco de la Tercera Semana del Prematuro, esta publicación sintetiza todos los conocimientos disponibles hasta el momento, y las brechas de información que actualmente existen para dar total cumplimiento al Derecho 7 del *Decálogo del Prematuro*¹. Es claro que este derecho no está garantizado universalmente, y que se requiere de una mayor y mejor coordinación de los esfuerzos que realizan para lograrlo distintos sectores, áreas, servicios y jurisdicciones. Hay brechas entre regiones, entre provincias y dentro de las provincias. Las condiciones del lugar donde nace una niña o niño prematuro puede determinar si sobrevive o no y la calidad de vida que tendrá. Los nacimientos prematuros son una de las cinco causas principales de mortalidad infantil en el mundo y la principal en la Argentina.

Al menos 4 de cada 10 Recién Nacidos Prematuros (RNP) que pesaron menos de 1.500 g sufrirán -junto a su familia- daños que podrían haberse evitado, por ejemplo: quedar ciego, sordo, con parálisis cerebral o alguna otra discapacidad.

La buena noticia es que, colectivamente, tenemos el conocimiento, los medios, los tratamientos y la tecnología para salvar estas vidas.

La familia debe demandar y el Estado proveer una atención de calidad para todos los niños, niñas y adolescentes que lo requieran.

1. UNICEF-Argentina. *Decálogo del Prematuro*. Disponible en: <http://www.unicef.org/argentina/spanish/DECALOGO.pdf>.

Tercera campaña

semana del

Prematuro

2012

Derecho 7. Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, luego del alta, a programas capacitados en el seguimiento integral del crecimiento, desarrollo y monitoreo de su salud.

1.

Los desafíos que enfrentan en Argentina los niños y las niñas que nacen prematuramente y necesitan un programa de seguimiento

Los desafíos que enfrentan en Argentina los niños y las niñas que nacen prematuramente y necesitan un programa de seguimiento

Un niño o niña que nació de parto prematuro con un peso menor a los 1.500 gramos es un niño de alto riesgo, que al nacer necesitó de una maternidad segura y centrada en la familia y que debe acceder a programas de seguimiento, que resulten efectivos en la vigilancia del crecimiento, desarrollo y monitoreo de su salud en forma integral.

En el año 2010 nacieron en Argentina 756.176 niños, de los cuales 60.494 (aproximadamente el 8%) nacieron antes de la semana 37. De acuerdo con las estadísticas nacionales, 54.000 Recién Nacidos Prematuros (RNP) pesaron menos de 2.500 gramos, y 7.966 pesaron menos de 1.500 gramos. Este último grupo de niños y niñas representa el grupo más vulnerable dentro de todos los nacidos vivos.

Los avances tecnológicos y la calidad y calidez en la atención han permitido que recién nacidos de hasta 500 gramos puedan sobrevivir. Sin embargo, son muchos los riesgos que estos bebés deben enfrentar, y sólo 7 de cada 10 superan los primeros 30 días. Para decirlo de otra forma, el 34% (2.737) de los 7.966 RNP falleció.

Los 5.229 niño/as que sobrevivieron saben que cada minuto superado es tiempo ganado para que sus órganos y sistemas alcancen un crecimiento y desarrollo suficientes para achicar la brecha de desventaja biológica que tienen con respecto de un niño que nació a término.

La captación y contención de toda la familia la calidad y la seguridad del cuidado durante la internación son la clave del RNP para sobrevivir y para evitar el desarrollo de secuelas. La evidencia científica muestra que si un niño

que pesó al nacer entre 1.000 gramos y 1.500 gramos nació en un lugar seguro la probabilidad de tener secuelas es menor; y si ingresa en un programa de seguimiento, estas secuelas podrán ser mitigadas o anticipadas, tratadas y asistidas para lograr la mejor función posible.

En el grupo de RNP que pesan al nacer entre 500 y 1.000 gramos las probabilidades de complicaciones durante el período perinatal son mayores y, por lo tanto, son mayores las posibilidades de presentar secuelas severas a largo plazo. Lamentablemente, Argentina no cuenta con datos a largo plazo de niños y niñas que hayan nacido con muy bajo peso y que sobrevivieron el primer año de vida. Utilizando los resultados de estudios realizados en otros países, podemos estimar que de los 5.229 que sobrevivieron al mes en el año 2010, al menos 2.000 manifestarán alguna secuela. Esto significa que 4 de cada 10 RNP que pesaron al nacer menos de 1.500 gramos sufrirán -junto a su familia- las consecuencias de eventos que en muchos casos podrían haberse evitado, como ceguera o baja visión, hipoacusias, algún grado de parálisis cerebral, retrasos o desvíos del desarrollo, entre las consideradas secuelas mayores, además de otras secuelas como fallos de crecimiento, trastornos de atención, de conducta o de aprendizaje.

El derecho al seguimiento no puede ser vulnerado.

Es sumamente importante destacar que alrededor del 60% de los prematuros de alto riesgo crecerán libres de secuelas y, en este caso, el rol del equipo de seguimiento es el de acompañar, contener y discernir desarrollos dentro de la normalidad y cuidar a ese niño y a su familia. Este año, la campaña “Semana del Prematuro”, que es una semana destinada a la reflexión sobre la problemática de la prematuridad, está destinada a dar visibilidad a las vulneraciones de derechos en el grupo de RNP que nacieron con menos de 1.500 gramos. Son niños y niñas en situación de riesgo que requieren de

asistencia especializada, que podrán o no crecer con secuelas y cuyo seguimiento debe garantizarse hasta que la necesidad haya sido superada, idealmente durante la escolaridad.

No todos los servicios de neonatología en el país donde nacen RNP con menos de 1.500 gramos son seguros para atender estos niños, y tampoco cuentan con programas de seguimiento y de contención. Por eso, la sociedad debe saber que este derecho no debe, ni puede, ser vulnerado.

Situaciones de mayor vulnerabilidad

Cuánto más pronto nace un bebé, y cuanto menor sea su peso, mayor es la inmadurez de todos sus órganos y sistemas, y mayor el soporte e intervenciones de alta complejidad que deben garantizarse para disminuir el riesgo de muerte y evitar las complicaciones a largo plazo. Los daños sufridos tempranamente podrán causar secuelas en los primeros años de vida, que a su vez podrán convertirse en discapacidades permanentes. Su vulnerabilidad va más allá de aspectos físicos e incluye los aspectos psicosociales, el apego con la madre y la construcción de los vínculos familiares.

La calidad de atención que se brinde, el vínculo con la familia y las condiciones biológicas con las que nacen y se desarrollan determinarán en qué medida un RNP será afectado.

En la tabla 1 (páginas 10 y 11) se resume el proceso de daño > riesgo > secuela > discapacidad en los recién nacidos de alto riesgo.

En la primera y la segunda columna se clasifican las áreas vulnerables y los diagnósticos de riesgos en los RNP que condicionan su calidad de vida. En la tercera columna se listan las estrategias probadas para prevenir estos daños, o atenuar su gravedad, en la etapa perinatal, ya que su omisión aumenta gravemente el riesgo de vida y de discapacidad. En la cuarta columna se detallan las secuelas de estos daños tempranos; y en la quinta, las medidas y estrategias probadas durante el seguimiento a largo plazo para atenuar el impacto de las secuelas y prevenir la discapacidad. Como puede observarse, hay medidas que influyen en más de un tipo de daño; sobre todo en el área del neurodesarrollo, que está influida por múltiples condicionantes.

Las secuelas en números en Argentina y el mundo

Actualmente, en los países con altos ingresos económicos (como EEUU, Canadá, o los países europeos) solo algunos niños prematuros, sobre todo los que nacen con edades gestacionales extremas, evolucionan con secuelas graves. La mayoría de los prematuros, en cambio, tiene una evolución favorable de su salud y calidad de vida a largo plazo.

En Argentina, la sobrevivencia de los RNP es muy diferente dependiendo de su edad gestacional, el peso y el sitio donde nacen. En los últimos 10 años se ha logrado mejorar la sobrevivencia en el grupo de los recién nacidos con un peso entre 1.501 y 2.500 gramos, a niveles similares a los de los países desarrollados: sobrevive el 98% de los que pesan entre 2.000 y 2.500 gramos, y el 93% de los que pesan entre 1.501 y 1.999 gramos.

Pero del grupo de RNP con menos de 1.500 gramos, en Argentina sobrevive solo el 66%. La falta de información y estadísticas, a nivel nacional, sobre las secuelas y discapacidades de este grupo de RNP no nos permite conocer con precisión la cantidad de niñas y niños afectados. Sin embargo, las estimaciones realizadas en base a estudios nacionales e internacionales indicarían que, en el año 2010, el nacimiento prematuro no solo fue la principal causa de mortalidad infantil, sino también la primera causa de discapacidades severas como parálisis cerebral, retraso global del desarrollo y retardo mental graves, ceguera e hipoacusia de la infancia (tabla 2).

En los casos en que la discapacidad es severa, un programa de seguimiento debe garantizar el acceso a la contención social y rehabilitación continua, además de asistir a la familia en el manejo de la discapacidad mayor y este derecho debe ser cumplido en forma temprana.

Tabla 1. Secuencia del proceso de daño > riesgo > secuela > discapacidad en los recién nacidos de alto riesgo

ÁREA DE SALUD AFECTADA		CONDICIONANTE	PREVENCIÓN EN LA ATENCIÓN PERINATAL (EMBARAZO - PARTO - NEONATOLOGÍA) CALIDAD (C)
SENSORIAL	VISIÓN	Retinopatía del Prematuro (ROP).	Uso seguro del O ² . C Control oftalmológico. C Tratamiento oportuno con láser en las formas graves. C
	AUDICIÓN	Lesión del órgano de la cóclea.	Control del ruido ambiental la UCIN. C Antibióticos. Infecciones.
NEURODESARROLLO		Encefalopatía de la prematuridad (hemorragia intracraneana grave - leucomalacia - compromiso tronco, ganglios de la base y cerebelo).	Nacer en el lugar preparado para atenderlo. C Oportunidad de reanimación. C Ingreso irrestricto de los padres a la UCIN. C Cuidado integral del desarrollo (enfermería). C Soporte nutricional (aporte proteico precoz). C Lactancia materna. C Ventilación mecánica cuidadosa (<i>gentle</i>). C
CRECIMIENTO		Desnutrición pre y/o postnatal. Enterocolitis necrotizante.	Soporte nutricional (aporte proteico precoz). C Lactancia materna. C Uso de probióticos. C
PULMONAR		Displasia broncopulmonar.	Corticoide prenatal (en la amenaza del parto prematuro). C Drogas: surfactante, vitamina A y cafeína. C Asistencia ventilatoria cuidadosa (<i>gentle</i>). C Soporte nutricional. C

SECUELA	PREVENCIÓN EN LA ATENCIÓN PEDIÁTRICA (SEGUIMIENTO)
<p>Baja visión Ceguera</p>	<p>Estimulación visual. Adecuaciones curriculares. Escuela especial. Lentes. Uso de tecnologías asistivas adecuadas.</p>
<p>Pérdida auditiva Sordera</p>	<p>Estimulación auditiva. Equipamiento con otoamplifonos en el momento adecuado y respetando los plazos legislados. Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Uso de tecnología asistivas adecuadas.</p>
<p>Parálisis cerebral Trastorno del desarrollo de la coordinación Retraso global del desarrollo Retardo mental Retraso del lenguaje Trastornos de aprendizaje Trastornos de conducta Trastorno por déficit de atención e hiperactividad</p>	<p>Kinesiología. Equipamiento ortésico y de posicionamiento adecuado. Uso de tecnologías asistivas adecuadas. Terapia ocupacional. Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Psicopedagogía. Fonoaudiología. Integración escolar. Abordaje de la conducta. Abordaje integral psicosocial</p>
<p>Fallo de crecimiento Retraso del desarrollo Enfermedad cardiovascular en la vida adulta Déficit de la hormona de crecimiento</p>	<p>Soporte nutricional (fórmulas especiales). Lactancia materna. Evaluación de complicaciones (reflujo, deglución). Evitar sobrepeso. Evaluar tratamiento con hormona de crecimiento.</p>
<p>Enfermedad pulmonar crónica Reinternaciones Parálisis cerebral Retraso del desarrollo</p>	<p>Soporte nutricional. Oxigenoterapia crónica. Uso racional de fármacos. Vacunas. Ac Monoclonal anti VSR. Ídem medidas para retraso del desarrollo.</p>

Tabla 2. Nacidos vivos en 2010 con menos de 1.500 gramos al nacer. Estimaciones basadas en estudios internacionales del número de niños que tendrá alguna complicación grave

CARACTERÍSTICA	NÚMERO (%)
Nacidos vivos con peso menor a 1.500 gramos	7.966 (100%)
Murieron a los 30 días	2.737 (34,3%)
Sobrevivieron al año	5.229 (65,7%)
Con ceguera ²	205 (4%)
Con hipoacusia	260 (5%)
Con parálisis cerebral y/o retraso del desarrollo (algún grado)	1.369 (26%)
Total con alguna discapacidad severa (ceguera, hipoacusia, parálisis cerebral, retraso en el desarrollo)	1.834 (35%)

2. Marlow, N.; Wolke, D.; Bracewell, M.A. y Samara, M. "Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth". *N Engl J Med.* 2005; 352: 9-19.

Tercera campaña

semana del

Prematuro

2012

Derecho 7. Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, luego del alta, a programas capacitados en el seguimiento integral del crecimiento, desarrollo y monitoreo de su salud.

2.

Complicaciones
y discapacidades
más frecuentes
en los RNP y el rol
del programa
de seguimiento

Complicaciones y discapacidades más frecuentes en los RNP y el rol del programa de seguimiento

Retraso del desarrollo y discapacidad intelectual

El retraso del desarrollo es un término utilizado para describir demoras en la adquisición de hitos del desarrollo. Es un término transitorio para niños de edades tempranas hasta llegar a un diagnóstico definitivo. Luego de los 4 o 5 años, cuando los niños pueden ser evaluados a través de test psicométricos, es correcto hablar de retardo mental o discapacidad intelectual.

El retraso del desarrollo grave o el retardo mental severo, son las secuelas mayores más frecuentes en niños prematuros. La prevalencia del retardo mental varía según las series y está relacionado con los antecedentes perinatales (peso de nacimiento, edad gestacional y compromiso grave del SNC -hemorragia intracraneana y leucomalacia periventricular-). La prevalencia de retardo mental, sin distinguir grados de severidad, es del 20% al 30%³ según las series consultadas guardando relación inversa con el peso de nacimiento⁴.

Los programas de seguimiento deben garantizar la evaluación del desarrollo cognitivo de manera periódica y sistematizada, utilizando herramientas apropiadas y, en los posible, estandarizadas para la población local.

La detección temprana de los trastornos del desarrollo en general, en especial aquellos que implican compromiso cognitivo, permitirá diseñar un perfil funcional del niño en base al cual se programarán las intervenciones oportunas. Dichas intervenciones deben ser indicadas a la luz de la mejor evidencia científica disponible. En el seguimiento, estas intervenciones deben ser monitoreadas periódicamente, y reajustadas según las necesidades del niño y su familia.

3. Marlow, N. et. al. "Neurological and developmental disabilities at six year of age after extremely preterm birth". *NEJM*, 2009, 35 (1), 9-19.

4. Woodward, L. et. al. "Very preterm children show impairments across multiple developmental domains at 4 years of age". *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal*, Ed. 2009; 94:339-344.

Parálisis cerebral

La prematurez es la causa principal de parálisis cerebral, que es una enfermedad esencialmente motora provocada por una lesión cerebral no evolutiva. Al igual que en el desarrollo cognitivo, la posibilidad de compromiso motor de un niño o niña que fue prematura depende de sus antecedentes: mientras que ocurre en aproximadamente el 30% de los niños y niñas que pesaron entre 500 y 600 gramos al nacer, y en el 15% de los que pesaron entre 900 y 1.000 gramos, es mucho menos probable en un prematuro que pesó alrededor de 1.500 gramos. La gravedad también es variable, pudiendo tratarse de leves aumentos del tono muscular (tendencia a caminar en puntas de pie) hasta cuadros graves, como la cuadriplejía.

En todos los casos, si se garantiza la detección temprana de estos problemas se puede intervenir oportunamente para lograr la mejor recuperación de las funciones, y la inclusión social futura de los niños y niñas con riesgo de discapacidad. Algunos trastornos motores pueden presentarse en forma transitoria en los primeros años, por eso el diagnóstico de parálisis cerebral se define entre los 2 y 3 años de vida. Los niños y niñas que han nacido prematuros y desarrollan discapacidad motora necesitan equipamiento adecuado y recursos de tecnología que permitan o faciliten la comunicación, y centros especializados para su habilitación motora y global de por vida. El planificar intervenciones integrales permite trabajar conjuntamente el compromiso motor y las dificultades cognitivas y de comunicación con las que suele estar asociado.

Disminución de la agudeza visual o ceguera por retinopatía

Los niños nacidos prematuramente pueden presentar con mayor frecuencia trastornos de la visión, que van desde problemas en la refracción y astigmatismo hasta la Retinopatía del Prematuro (ROP). Al no tener su retina desarrollada cuando nacen, existe el riesgo de una evolución vascular anormal de la misma. Esto puede deberse a múltiples factores, pero el más habitual es la mala dosificación del oxígeno en las primeras semanas de vida, lo que podría evitarse con capacitación del personal de salud interviniente (sea médico o de enfermería), equipamiento adecuado (saturómetros y mezcladores de oxígeno)

e información a los padres. Por eso es necesario controlar cuidadosamente la administración de oxígeno al RNP internado; y que un oftalmólogo le realice un fondo de ojos frecuentemente, desde las primeras semanas de vida, para evaluar si la retina está afectada, ya que en los casos más graves de esta enfermedad el tratamiento oportuno con láser previene la ceguera.

Los niños que tuvieron ROP en sus distintos grados deben ser controlados por un oftalmólogo luego del alta neonatal, hasta que completen el desarrollo de la retina; y luego asistir a controles periódicos para prevenir y controlar posibles problemas de visión. Igualmente importante es que la familia del RNP conozca el riesgo de esta enfermedad y los cuidados y controles que sus hijos requieren. Aquellos que tuvieron formas graves de ROP deben recibir estimulación visual por parte de personal capacitado (escuelas especiales para disminuidos visuales), para favorecer su desarrollo visual e integral.

Aquellos niños que evolucionan con muy baja visión o ceguera deben contar, de inmediato, con el certificado de discapacidad y apoyo especial garantizado.

El desafío en Argentina es lograr que todos los RNP en situación de riesgo accedan a un especialista que detecte la ROP precozmente, que controle la retina hasta que se haya completado la vascularización, y que en los casos de retinopatía grave realice el tratamiento oportuno con láser para evitar la ceguera.

Pérdida auditiva

Se estima que un RNP tiene siete veces más probabilidades de sordera que un niño o niña que nació en término. En Argentina hay una ley que garantiza la pesquisa auditiva a todos los recién nacidos, y el seguimiento de la evolución de la audición para aquellos que tienen más riesgo, como es el caso de los prematuros. En la mayoría de los casos la pérdida de audición se puede diagnosticar antes de los seis meses; aunque en algunos casos puede presentarse más tarde, por lo que hay que continuar vigilando hasta la edad escolar.

El niño o niña con diagnóstico de hipoacusia debe recibir de inmediato atención especializada por parte de fonoaudiólogos/as y estimulación auditiva. En los casos de pérdida moderada o mayor se deberá evaluar la necesidad de audífonos o de un implante coclear, según cada caso. Está demostrado que un tratamiento efectivo y precoz favorece el desarrollo del lenguaje.

Los padres pueden participar en la vigilancia de la audición de sus hijos y en la prevención de secuelas, sobre todo solicitando que se reduzcan los ruidos evitables dentro de la terapia intensiva neonatal en la que se encuentra su hijo (por ejemplo, silenciando la radio, los timbres de los celulares, las alarmas de los monitores, hablando en voz baja, etcétera). De allí la importancia del cumplimiento del derecho 9: todo RNP tiene derecho a ser acompañado por sus padres todo el tiempo.

Otros problemas de salud y cuidados necesarios

Desnutrición

La desnutrición sufrida en la etapa neonatal puede afectar el crecimiento y desarrollo del niño y la niña. La leche materna es una de las medidas más efectivas para prevenir esta desnutrición y sus consecuencias. La alimentación con leche materna provee muchos beneficios en la prevención de cuadros graves como la sepsis neonatal y la enterocolitis necrotizante. El ingreso irrestricto, junto al contacto precoz y los grupos de apoyo especializados en lactancia materna, son la clave para facilitar el inicio y sostenimiento de la lactancia, por lo menos durante los primeros seis meses. Al año y medio de vida la mayoría de los prematuros debería encontrarse en un estado nutricional saludable.

Soporte tecnológico

Algunos prematuros de alto riesgo (entre el 5% y el 10%) se van de alta de neonatología con necesidad de soporte tecnológico, esto quiere decir que necesitan tratamientos especiales para compensar la pérdida de alguna función, como por ejemplo oxígeno en el caso de los bebés con displasia broncopulmonar grave; ostomías digestivas, en los bebés que tuvieron enterocolitis; traqueotomía, en los que estuvieron mucho tiempo con respiración mecánica; sondas para alimentación, etc. Son situaciones que agregan exigencia y estrés crónico a los cuidadores, quienes necesitan apoyo y garantía de continuidad. La mayoría de estos niños supera la dependencia de este soporte antes de los 2 años. Los profesionales que atienden a niños con soporte tecnológico deben recibir capacitación continua sobre las innovaciones que surgen en este campo.

Vacunas

En Argentina no hay datos confiables de las coberturas de vacunación en niños prematuros, y se ha observado que las prácticas de vacunación –en numerosas ocasiones– se encuentran paradójicamente postergadas por otras situaciones médicas que concentran la atención del equipo tratante. Una vez superadas estas circunstancias, se debe realizar la vacunación conforme al calendario de vacunación vigente

El desarrollo a mediano y largo plazo

El 50% de los prematuros que evoluciona con cociente intelectual normal puede tener, sin embargo, problemas de aprendizaje y necesitar apoyo especial en la escuela. Un programa de seguimiento garantiza el monitoreo continuo de su desarrollo cognitivo, y permite realizar intervenciones tempranas orientadas a la estimulación de las capacidades del niño/a. Permite, a su vez, construir puentes de comunicación con el ámbito escolar.

Síndrome del niño vulnerable

Luego de haber tenido un hijo prematuro que corrió muchas veces riesgo de vida, que estuvo internado mucho tiempo, bajo cuidados y controles por parte de amplios equipos de salud, es común que los padres desarrollen lo que se llama “Síndrome del Niño Vulnerable”, que los lleva a la sobreprotección, sobre indulgencia o exceso de permisividad con su hijo o hija, o a temer exageradamente frente a problemas leves. Estas actitudes hacen del niño una persona dependiente, con menor autonomía. El otro extremo de este mismo problema es el abandono o maltrato. Los profesionales de un programa de seguimiento cuentan con las herramientas para detectar este síndrome en el grupo familiar e intervenir en forma temprana.

Tercera campaña

semana del

Prematuro

2012

Derecho 7. Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, luego del alta, a programas capacitados en el seguimiento integral del crecimiento, desarrollo y monitoreo de su salud.

3.

Complicaciones
y discapacidades
más frecuentes
en los RNP y el rol
del programa
de seguimiento

¿Y en qué consiste un programa de seguimiento?

Los programas de seguimiento tienen por finalidad vigilar los riesgos y atender, con enfoque preventivo, los problemas de salud vinculados a la prematuridad a corto o largo plazo, y orientar y acompañar a las familias en la difícil tarea de cuidar a un niño que padeció una enfermedad desde sus primeros días de vida, y permaneció internado en una terapia intensiva un tiempo prolongado.

El seguimiento de los prematuros de alto riesgo debe realizarse con un equipo interdisciplinario que trabaje en la maternidad o el hospital pediátrico de alta complejidad (nivel III), en constante comunicación y acuerdo con los profesionales y auxiliares de salud de la comunidad donde vive cada niña o niño.

Avanzar a un modelo integrado de atención para niños de riesgo es sin duda uno de los máximos desafíos de los programas de seguimiento de nuestro país.

Los equipos de los programas de seguimiento están conformados por un grupo básico de pediatras de cabecera, enfermeros/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales, con acceso facilitado a distintas consultas con pediatras especialistas en distintas áreas, como por ejemplo neurólogos/as, especialistas en desarrollo infantil, neumólogos/as, fonoaudiólogos/as, kinesiólogos/as y oftalmólogos/as. Una de las responsabilidades de estos equipos es controlar y alertar sobre los riesgos, es decir, diagnosticar en forma temprana y precisa la ocurrencia o no de las secuelas que el prematuro -por su condición biológica y su historia neonatal- puede tener. Una vez diagnosticada una secuela (como baja visión, hipoacusia, retraso de algún área del desarrollo, trastorno motor, etcétera) estos equipos deben:

- Establecer un plan de diagnóstico e intervención claro y preciso a través de consultas interdisciplinarias en forma oportuna.
- Comunicar este plan a la familia de la niña o niño, en un marco de contención haciéndolos partícipes en la toma de decisiones.
- Conocer el marco jurídico que ampara el derecho de estos niños a recibir compensación del Estado por la discapacidad.
- Comunicar a la familia los derechos de sus hijos a recibir protecciones especiales por parte del Estado.
- Extremar los esfuerzos para garantizar que reciban, en su comunidad, los tratamientos en tiempo y forma.
- Supervisar y revisar periódica e interdisciplinariamente si los tratamientos resultan efectivos.
- Programar las consultas y traslados de los niños y niñas para las evaluaciones correspondientes.
- Registrar la evolución de todos los prematuros de alto riesgo en seguimiento y reportar los resultados.
- Comunicar y ofrecer educación continua a los equipos de salud y educación que actúan en las comunidades de los niños.

En la comunidad donde vive cada niña o niño deberá haber un pediatra, médico de familia o agente de salud que, junto a enfermeros y trabajadores sociales locales, garantice los tratamientos que debe recibir, como estimulación sensorial, terapia ocupacional, kinesiología, psicopedagogía o integración escolar.

Nada supera el valor que tiene la familia en el cuidado y recuperación del niño o niña que nació antes de tiempo.

Para mejorar el estado de salud de los RNP, los programas de seguimiento deben gestionar y ser el reaseguro de la cobertura de todas las necesidades del niño o la niña: sostenimiento de la lactancia materna, provisión de fórmulas nutricionales especiales, aplicación de vacunas y anticuerpos especiales, traslados a las evaluaciones programadas, acceso a la tecnología necesaria (sondas, oxigenoterapia, traqueotomías en algunos casos). Además de estos insumos y recursos, las condiciones de vida (o factores socio ambientales) influyen de manera decisiva en los resultados finales del seguimiento, lo que revela la necesidad de asesoramiento y acompañamiento especial a las familias que viven en situación de vulnerabilidad.

¿Hasta cuándo hay que garantizar el seguimiento?

Todos los niños y niñas prematuros de alto riesgo deben continuar en seguimiento hasta al menos el ingreso escolar. Si bien es cierto que a los 3 años de vida ya se han podido descartar las secuelas de mayor impacto; la recomendación es acompañar al niño y a la familia hasta el ingreso escolar. Idealmente, deben recibir evaluaciones psicopedagógicas formales antes de ingresar a la escuela, y continuar con el acompañamiento para prevenir o paliar posibles dificultades en los aprendizajes formales.

Los niños y niñas con diagnóstico de alguna secuela de alto impacto deben continuar en atención programada hasta la adultez, con supervisión periódica de las intervenciones que reciben por parte de los equipos de seguimiento, quienes además deben evaluar la eficacia de los tratamientos, priorizando siempre la funcionalidad y calidad de vida.

Continuar con el seguimiento hasta el ingreso escolar o hasta la adultez si hay secuelas de alto impacto.

Seguimiento centrado en el paciente y su familia, con enfoque de derecho e intercultural

Es importante que todo programa de seguimiento respete las diferentes culturas, en particular las de las comunidades indígenas y migrantes, y que consensue con las familias el cuidado del niño o niña. La familia debe estar en condiciones de poder:

- Identificar signos de alarma que requieran consulta inmediata.
- Recibir e implementar las recomendaciones y cuidados solicitados por el equipo de atención de: higiene como el lavado de manos, la higiene del bebé y la limpieza de sus utensilios.
- Asegurar la lactancia materna.
- Comprender la importancia y razón de la concurrencia a los controles.
- Reconocer los roles de los integrantes del equipo que atiende a su hijo o hija.
- Recibir información calificada, precisa, certera sobre lo que le sucede a su hijo o hija, y las necesidades que cada suceso genera.
- Ser partícipes de la toma de decisiones sobre tratamientos e intervenciones.
- Manejar la medicación y prácticas prescritas, como la colocación de sondas u otras tecnologías (oxigenoterapia, ostomías), conocer dosis y horarios y saber para qué la recibe.
- Comunicarse, en caso de emergencia, con los responsables del programa de seguimiento.

Consensuar con las familias el cuidado, respetando las diferentes culturas.

¿Está garantizado en Argentina el derecho a acceder a un programa de seguimiento?

Argentina tiene todavía importantes desafíos por delante para que este derecho se cumpla. Y estos desafíos comienzan incluso antes de que nazca un RNP.

Garantizar la equidad de género

1. Mejorar las condiciones socioeconómicas y el acceso a la educación de las mujeres, eliminando las barreras que impiden su reconocimiento social. Las mujeres pobres, con bajo nivel educativo y/o que sufren situaciones de violencia tienen más riesgo de tener hijos prematuros y de no acceder a programas de seguimiento para estos hijos.

Promover la planificación y control del embarazo

2. Fomentar la consulta antes de la concepción y mejorar la consulta prenatal, para lograr que sea universal, precoz, frecuente y, especialmente, de calidad. En la actualidad, más del 90% de las mujeres embarazadas accede al control prenatal, pero lo hacen en forma tardía (luego del primer trimestre), y se pierden oportunidades de detectar factores de riesgo para la prematuridad. Específicamente, hay dos intervenciones que probablemente reducen la ocurrencia de partos prematuros⁵: el abandono del tabaco durante el embarazo y la administración de progesterona en mujeres con antecedentes de partos prematuros y –por ende– con alto riesgo de tener un segundo parto prematuro. Asimismo, el médico debe aconsejar sobre los intervalos deseables entre embarazos, y el Estado debe garantizar el acceso a la anticoncepción gratuita para hombres y mujeres que no deseen el embarazo.

5. Barros, Fernando C.; Bhutta, Zulfi qar Ahmed; Batra, Maneesh; Hansen, Thomas N.; Victora, Cesar G.; Rubens, Craig E. and the GAPPS Review Group. "Lancet Global report on preterm birth and stillbirth (3 of 7): evidence for effectiveness of interventions". *BMC Pregnancy and Childbirth* 2010, 10(Suppl 1):S3.

Articular redes perinatales e implementar intervenciones efectivas

3. Contar con maternidades (servicios de obstetricia y neonatología) articuladas en redes perinatales, a través de sistemas regionalizados, que sean seguras y centradas en la familia; que puedan brindar la asistencia inicial a los niños prematuros, para luego derivar a las mujeres y a sus hijos en caso de requerirse mayor complejidad. Esta derivación debería poder decidirse con reglas simples y claras que estén protocolizadas y actualizadas.

Hay once intervenciones, de bajo costo y relativa baja complejidad, que demostraron mejorar la sobrevivencia de los RNP:

- I. el uso de esteroides en mujeres con amenaza de parto prematuro;
- II. la administración de antibióticos en el caso de ruptura prematura de membranas;
- III. y IV. el manejo correcto de la sepsis neonatal y la neumonía;
- V. la suplementación con vitamina K al nacimiento;
- VI. cortar el cordón umbilical en el momento oportuno, no inmediatamente después del nacimiento;
- VII. la resucitación sin utilizar oxígeno suplementario (solo aire ambiente), dependiendo de cómo responda el bebé, monitoreando la saturación y midiendo FiO_2 ;
- VIII. la permanencia de la madre junto a su hijo, en contacto piel a piel;
- IX. el inicio temprano de la lactancia;
- X. el tratamiento con surfactante;
- XI. la aplicación de presión positiva en la vía aérea en el caso de distres respiratorio.

En Argentina se están haciendo grandes esfuerzos, desde el Ministerio de Salud de la Nación, para que las mujeres reciban estas intervenciones que probaron ser eficaces; pero estas acciones deben fortalecerse y optimizarse⁶.

6. Ministerio de Salud - OPS. *Regionalización de la atención perinatal*. Buenos Aires, Ministerio de Salud, 2011.
Ministerio de Salud. *Plan para la reducción de la Mortalidad materna e infantil, de las mujeres y adolescentes*.
Plan Operativo. Buenos Aires, Ministerio de Salud, 2010.

Formar equipos interdisciplinarios

4. Contar con maternidades con equipos de seguimiento interdisciplinario. Si bien hay maternidades del país que tienen, desde hace años, equipos de seguimiento interdisciplinarios reconocidos institucionalmente, en otros casos aún depende de voluntades o esfuerzos individuales. En este marco, desde el Ministerio de Salud de la Nación y algunas provincias se implementan estrategias para garantizar algunas de las necesidades de los prematuros en seguimiento, como por ejemplo el Programa Nacional de Prevención de Infecciones Respiratorias para Prematuros de Alto Riesgo y el Grupo de Prevención de la Retinopatía.

Construir información

5. Conocer la evolución de los recién nacidos de alto riesgo. Uno de los grandes desafíos es poner en práctica una de las funciones más importantes de los programas de seguimiento: la de reportar resultados de salud a mediano y largo plazo de las cohortes de prematuros que egresan de las maternidades. Especialmente de los grupos más vulnerables: prematuros extremos y los que pesaron menos de 1.000 gramos. Conocer cuál es el resultado, a largo plazo, del esfuerzo terapéutico realizado al momento del nacimiento y de las intervenciones que reciben luego del egreso es fundamental para planificar los servicios de neonatología y de seguimiento al alta, y también para presupuestar los programas de protección para estos niños. En esta dirección se deben consensuar y validar instrumentos que permitan sistematizar el seguimiento en todo el país.

Promover la formación continua

6. Promover la capacitación continua de los equipos de salud. La formación de médicos pediatras y neonatólogos en Argentina debe contemplar la capacitación continua sobre la necesidad de monitoreo de los prematuros de alto riesgo para identificar tempranamente a los niños que requieren atención especializada. La actualización médica permanente debe instalarse como una obligación, facilitada desde los gobiernos provinciales o municipales; ya que se necesita de profesionales especializados en el diagnóstico de los distintos problemas físicos, sensoriales y del desarrollo, con capacidad para generar planes de intervención para cada uno de estos problemas, y de gestionar su implementación.

Garantizar la integración social

7. Garantizar el acceso a las intervenciones que promueven la habilitación de funciones y la integración social. Los niños y niñas que evolucionan con escuelas deben acceder oportunamente a servicios de intervención acordes a sus necesidades, para compensar la pérdida y apuntando a la funcionalidad (motora, cognitiva, sensorial, somática, etcétera). En todos los casos debe monitorearse el acceso y la efectividad de las mismas.

Recordemos que un grupo importante de niños y niñas con antecedentes de prematuridad tendrá dificultades en la comunicación, asociadas al retardo mental, la parálisis cerebral, el retraso del lenguaje o hipoacusias tardíamente equipadas. La comunicación es un derecho de todos, más allá de la presencia de estas dificultades, y todas las personas comunican. Para garantizar este derecho se debe asegurar que todas las personas tengan un modo de comunicación que les permita la mayor participación posible en la sociedad.

En este sentido, la Comunicación Aumentativa-Alternativa (CAA) se refiere a todos los recursos, las estrategias y las técnicas que ayudan a complementar o reemplazar al habla cuando no se desarrolló o cuando sus alteraciones impiden a la persona satisfacer sus necesidades diarias de comunicación en los diferentes ámbitos de desempeño. Estos recursos pueden ser no asistidos, cuando no requieren dispositivos especiales (lengua de señas), o asistidos, cuando requieren un dispositivo, ya sea de alta tecnología (comunicadores portátiles o sistemas informáticos) o de baja tecnología (pictogramas, representación del lenguaje en dibujos o fotos).

Satisfacer las necesidades especiales

8. Facilitar el acceso a la atención y cobertura de las necesidades especiales en salud requeridas por el niño, que incluyen el criterio de la oportunidad y fluidez para la provisión de todo aquello que necesite para nutrirse, respirar, deambular, estudiar o lo que esté comprometido por su estado. Las necesidades especiales incluyen, también, el material descartable, las fórmulas especiales de alimentación, el traslado para consultas especializadas, los cuidados domiciliarios, la escolaridad especial, audífonos, lentes y estudios complementarios. Acelerar y evitar la burocratización de instancias administrativas que deberían ser simples para estas familias.

Asegurar la igualdad de trato y oportunidades

9. Asegurar la igualdad de trato y oportunidades para los niños y adolescentes en el caso de que evolucionen con algún tipo de discapacidad. El Estado tiene la responsabilidad de protegerlos y la obligación de asegurarles la igualdad de

condiciones y accesibilidad que estipula la Constitución Nacional⁷. Los servicios sociales de las maternidades deben informar tanto a los padres como a los equipos de salud y la comunidad sobre todos los derechos y leyes existentes. Además, deberían trabajar articuladamente con los sectores involucrados para facilitar el acceso a estos beneficios y entender que las demoras en los procesos administrativos agregan estrés a familias que ya viven en situación de vulnerabilidad.

Informar y cumplir los derechos

- 10.** La Ley Nacional 25.929 provee el marco legal para el cumplimiento del derecho 7. Esta ley específicamente se refiere a los derechos de padres e hijos durante el proceso de nacimiento, entendiéndolo como el momento oportuno de inicio del cuidado y del seguimiento. En el artículo 4 de esta ley se especifica que el padre y la madre de la persona recién nacida en situación de riesgo tienen los siguientes derechos:
 - I.** A recibir información comprensible, suficiente y continuada, en un ambiente adecuado, sobre el proceso o evolución de la salud de su hijo o hija, incluyendo diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
 - II.** A tener acceso continuado a su hijo o hija mientras la situación clínica lo permita, así como a participar en su atención y en la toma de decisiones relacionadas con su asistencia.
 - III.** A prestar su consentimiento manifiesto por escrito para cuantos exámenes o intervenciones se quiera someter al niño o niña con fines de investigación, bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética.
 - IV.** A que se facilite la lactancia materna de la persona recién nacida siempre que no incida desfavorablemente en su salud.
 - V.** A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados especiales del niño o niña.

7. Constitución de la Nación Argentina. Artículo 75 inc. 23.



www.unicef.org.ar



www.facebook.com/unicefargentina