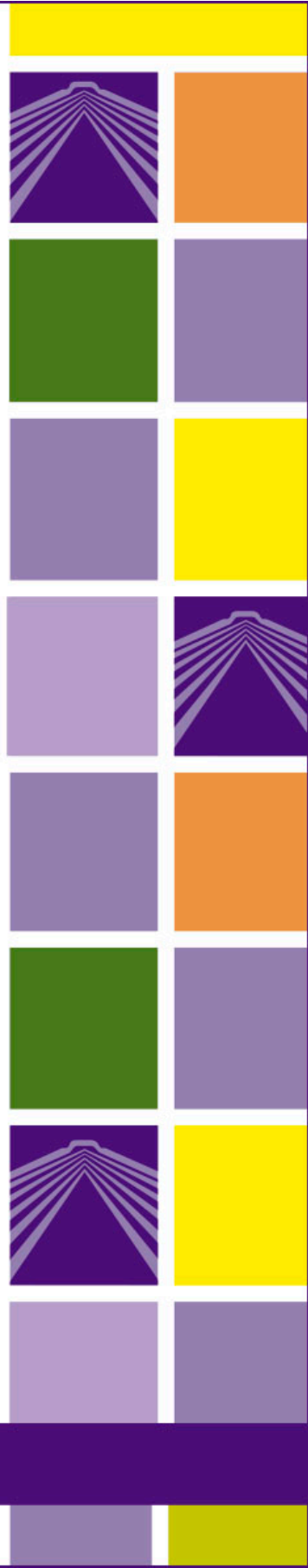


Atención temprana en el ámbito hospitalario

Jessica Piñero Peñalver
Julio Pérez-López
Fernando Vargas Torcal
Ana Belén Candela Sempere
(Coords.)

PIRÁMIDE



Atención temprana en el ámbito hospitalario

Coordinadores

JESSICA PIÑERO PEÑALVER

COORDINADORA TÉCNICA DE PROGRAMAS DE LA FUNDACIÓN SALUD
INFANTIL DE ELCHE. PROFESORA ASOCIADA DE LA UNIVERSIDAD DE
ALICANTE

FERNANDO VARGAS TORCAL

JEFE DE SERVICIO DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
DE ELCHE. PROFESOR ASOCIADO DE LA UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
DE ELCHE. PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN SALUD INFANTIL.

JULIO PÉREZ-LÓPEZ

PROFESOR TITULAR DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA. DEPARTAMENTO DE
PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACIÓN

ANA BELÉN CANDELA SEMPERE

COORDINADORA DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA
FUNDACIÓN SALUD INFANTIL DE ELCHE

Atención temprana en el ámbito hospitalario

EDICIONES PIRÁMIDE

COLECCIÓN «PSICOLOGÍA»

Director:

Francisco J. Labrador

Catedrático de Modificación de Conducta
de la Universidad Complutense de Madrid

Edición en versión digital

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introducción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expreso escrito de los titulares del copyright.

© Jessica Piñero Peñalver, Julio Pérez-López, Fernando Vargas Torcal
y Ana Belén Candela Sempere (Coords.), 2014

© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2014

Para cualquier información pueden dirigirse a piramide_legal@anaya.es

Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid

Teléfono: 91 393 89 89

www.edicionespiramide.es

ISBN digital: 978-84-368-3152-8

Relación de autores

Alfredo Gustavo Brito de la Nuez

Doctor en Psicología. Profesor Titular de la Universidad de Murcia.

Ana Belén Candela Sempere

Psicóloga. Especialista en Atención Temprana. Coordinadora de la Unidad de Atención Temprana de la Fundación Salud Infantil de Elche.

Ángela Sempere Pérez

Doctora en Medicina. Especialista en Neuropediatría. Co-Directora del Centre de Teràpia Interfamiliar (CTI) de Elche. Clínica Vistahermosa Alicante. Fundación Salud Infantil de Elche. Hospital General de Alicante.

Begoña Barceló Sarria

Logopeda Experta en Terapia Orofacial y Miofuncional por la Universidad Pontifica de Salamanca. Centro de Atención Temprana Fuensozial Fuengirola-Torremolinos.

Carme Costas Moragas

Doctora en Psicología. Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Profesora Titular del Departamento de Psicología Clínica y de la Salud de la Universitat Autònoma de Barcelona. Directora del Curso de Entrenamiento con la Escala de Brazelton, acreditado por el Brazelton Institute. Harvard Medical School of Boston.

Carmen Rosa Pallás Alonso

Doctora en Medicina. Neonatóloga y Jefa de Servicio de Neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.

Consuelo Vázquez Gomis

Pediatra-Neonatóloga. Hospital General Universitario de Elche.

Cristina Paredes Sansano

Fisioterapeuta. Postgrado en Fisioterapia Pediátrica. Fundación Salud Infantil.

Eduard Gratacos Solsona

Doctor en Medicina. Especialista en Ginecología y Obstetricia. Jefe del servicio de Medicina materno Fetal. ICGON. Hospital Clinic. Universidad de Barcelona.

Evelyn Cano Giménez

Pedagoga. Doctora en Psicología por la Universidad de Murcia. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Fernando Vargas Torcal

Doctor en Medicina. Especialista en endocrinología pediátrica. Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario de Elche. Profesor Asociado de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Presidente de la Fundación Salud Infantil.

Francesc Botet Mussons

Doctor en Medicina. Pediatra-Neonatólogo. Departamento de Neonatología, ICGON. Hospital Clinic. Profesor titular. Universidad de Barcelona.

Francisco Javier Fernández Rego

Fisioterapeuta. Profesor Asociado del Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Murcia. Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana «Fina Navarro López». Ayuntamiento de Lorca.

Isidoro Candel Gil

Psicólogo. Catedrático en Orientación Educativa del Equipo de Atención Temprana de Murcia, de la Consejería de Educación. Profesor asesorado de la Universidad de Murcia.

Jessica Piñero Peñalver

Psicóloga. Especialista en Atención Temprana. Doctorando en Psicología por la Universidad de Murcia. Coordinadora Técnica de Programas de la Fundación Salud Infantil de Elche. Profesora Asociada de la Universidad de Alicante.

Josep Figueras Aloy

Doctor en Medicina. Pediatra-Neonatólogo. Jefe del servicio de Neonatología. ICGON. Hospital Clinic. Catedrático Universidad de Barcelona.

Juan Sánchez-Caravaca

Pedagogo. Doctor en Psicología. Catedrático en Orientación Educativa y director del Equipo de Atención Temprana de Murcia, de la Consejería de Educación. Profesor asociado Universidad de Murcia.

Julio Pérez-López

Doctor en Psicología. Profesor titular de la Universidad de Murcia. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Director de Servicio de Prevención y Promoción del Desarrollo Infantil y Atención Temprana (SEPRODIAT) de la Universidad de Murcia. Vicepresidente de la Asociación de Atención Temprana de Murcia (ATEMP) y de la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT).

Mara Dierssen

Doctora en Medicina. Profesora en Investigación. Directora del programa de genes y enfermedades. Centro de Regulación Genómica-CRG. Barcelona.

Manuel Sánchez Luna

Doctor en Medicina. Jefe de Sección de Neonatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Profesor Asociado de la Universidad Complutense de Madrid.

María López Maestro

Doctora en Medicina. Neonatóloga. Adjunta del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. Entrenadora del Método NIDCAP.

Mercè Leonhardt Gallego

Psicóloga. Pionera de la Atención Temprana en España, Perú, Bolivia y la India (región de Anantapur). Asesora e investigadora en el ámbito de Atención Temprana en la Fundación Ramón Martí Bonet contra la ceguera. Institut Català de la Retina. Colaboradora en las UCIs de los hospitales de Sant Joan de Dèu, Vall d'Hebrón i Sant Pau de Barcelona.

Nelly Padilla Gomes

Doctora en Medicina. Pediatra-Neonatóloga. Grupo de investigación en Medicina Fetal y Perinatal. Departamento de Medicina Materno-Fetal. Hospital Clinic. Universidad de Barcelona.

Salvador Martínez Pérez

Doctor en Medicina. Catedrático de Anatomía y Embriología Humana. Instituto de Neurociencias. Universidad Miguel Hernández-CSIC. Alicante.

Sara Soria Pastor

Doctora en Medicina. Neuropsicóloga. Departamento de Psiquiatría y Psicología Clínica, ICN, Hospital Clinic, Barcelona.

Silvia Domenech Martínez

Logopeda. Especialista en Atención Temprana. Fundación Salud Infantil de Elche.

Vicente Bosch Giménez

Doctor en Medicina. Pediatra Neonatólogo. Profesor Titular de Pediatría de la Universidad de Murcia. Jefe de Sección de Neonatología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Xavier Demestre Guasch

Doctor en Medicina. Pediatra. Coordinador del Grupo SEN34-36 de la Sociedad Española de Neonatología. SCIAS. Hospital de Barcelona.

Índice

Prólogo (<i>Carmen de Linares von Schmiterlów</i>)	21

PARTE PRIMERA **Marco teórico**

1. Marco teórico en atención temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz (<i>Julio Pérez-López</i>)	27
Resumen.....	27
1. Introducción.....	27
2. Breve recorrido histórico	27
3. Avances en el marco conceptual	29
3.1. Modelo de sistemas evolutivos: supuestos básicos	29
3.2. Modelo transdisciplinar	31
4. Nuevas necesidades de formación en atención temprana	32
5. Eficacia de la atención temprana basada en evidencias empíricas	33
5.1. Eficacia e importancia de la atención temprana en niños prematuros.	34
6. Intervención desde la atención temprana en los contextos del desarrollo ...	35
6.1. Atención temprana en el contexto hospitalario	35
6.2. Atención temprana en el contexto familiar	37
7. Programas de atención temprana en familias de niños prematuros	39
8. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)	40
9. Conclusiones	41
Referencias bibliográficas.....	42
2. Desarrollo y plasticidad cerebral. Implicaciones en la discapacidad intelectual y la enfermedad mental para la atención temprana (<i>Salvador Martínez Pérez y Mara Dierssen</i>).....	47
Resumen.....	47
1. Introducción.....	47
2. Desarrollo prenatal del cerebro	49
2.1. Regionalización cerebral: creando la diversidad de las áreas cerebrales	51

2.2. Organizador neural anterior (ANR): el organizador de la corteza cerebral	52
2.3. Migración neuronal en la corteza cerebral y sinaptogénesis durante el período embrionario	55
3. Desarrollo postnatal del cerebro.....	58
3.1. Las influencias ambientales sobre el desarrollo del cerebro: la puerta de entrada para mejorar la función cerebral	58
3.2. Plasticidad neural como mecanismo común en los trastornos del neurodesarrollo	60
4. Sinapsis y discapacidad intelectual	61
4.1. Desequilibrio excitatorio/inhibitorio	62
5. Conclusiones	63
Referencias bibliográficas.....	64
Anexo I. Patología de las espinas dendríticas	67
 3. Neurología fetal y neonatal: detección (<i>Ángela Sempere Pérez</i>)	69
Resumen.....	69
1. Introducción.....	69
2. Evaluación neurológica fetal	70
2.1. Evaluación fetal anteparto	70
2.2. Estudio fetal intraparto.....	75
2.3. Otras investigaciones.....	76
3. Alteraciones fetales.....	76
3.1. Trastornos de la circulación fetal	76
3.2. Infecciones intrauterinas	77
3.3. Tóxicos.....	79
3.4. Hidrocefalia	80
3.5. Grandes malformaciones del tubo neural	80
4. Evaluación neurológica neonatal.....	81
4.1. Observación del recién nacido.....	82
4.2. Exploración activa	83
5. Encefalopatía hipóxico-isquémica	86
5.1. Etiología y fisiopatología	87
5.2. Neuropatología	88
5.3. Clínica.....	89
5.4. Diagnóstico.....	90
5.5. Tratamiento y pronóstico.....	91
6. Hemorragias cerebrales	91
6.1. Hemorragia subaracnoidea	92
6.2. Hemorragia subdural.....	92
6.3. Hemorragia intraparenquimatosa	93
6.4. Hemorragia cerebelosa.....	94
6.5. Hemorragia intraventricular.....	94
7. Seguimiento del recién nacido de riesgo neurológico.....	95
7.1. Programas de seguimiento	96
8. Conclusiones	97

Referencias bibliográficas.....	98
Anexo 1. Escala de evaluación del examen neurológico según edad gestacional (adaptada de Amiel Tison, 2001; García, 2007)	101
4. Población de riesgo biológico: prematuridad y bajo peso (Nelly Padilla Gomes, Francesc Botet Mussons, Sara Soria Pastor, Eduard Gratacos Solsona y Josep Figueras Aloy).....	103
Resumen.....	103
1. Introducción.....	103
2. Definición de prematuridad.....	104
2.1. De acuerdo a la edad gestacional.....	104
2.2. De acuerdo al peso al nacer	105
2.3. De acuerdo al peso y a la edad gestacional.....	105
3. Epidemiología	105
4. Prematuridad y bajo peso.....	105
4.1. Recién nacido pequeño para la edad gestacional	105
4.2. Recién nacido prematuro con restricción de crecimiento intrauterino.....	106
5. Consecuencias de factores de riesgo perinatales sobre el desarrollo cerebral en el niño prematuro	106
5.1. Peso al nacer: bajo peso y restricción de crecimiento intrauterino	106
5.2. Edad gestacional al nacimiento.....	108
5.3. Hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular	108
5.4. Síndrome de dificultad respiratoria y displasia broncopulmonar	108
5.5. Ductus arterioso persistente.....	109
5.6. Sepsis	109
6. Impacto de la restricción de crecimiento intrauterino en el recién nacido prematuro: resultados neonatales	110
6.1. Asfixia perinatal y sistema respiratorio	110
6.2. Alteraciones metabólicas.....	110
6.3. Alteraciones hematológicas.....	111
6.4. Alteraciones gastrointestinales.....	111
6.5. Alteraciones del sistema inmunitario	111
6.6. Alteraciones en el cerebro	111
6.6.1. Hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular y restricción de crecimiento intrauterino	111
7. Patrón del daño cerebral en los niños prematuros con peso bajo al nacer y niños con restricción de crecimiento intrauterino y su impacto en el neu- rodesarrollo	112
7.1. Niños pequeños para la edad gestacional	113
7.1.1. Sustancia blanca	113
7.1.2. Sustancia gris cortical y subcortical.....	113
7.2. Niños con restricción de crecimiento intrauterino	113
7.2.1. Sustancia blanca	114
7.2.2. Sustancia gris.....	114
8. Una oportunidad de intervención	115
9. Conclusiones	115
Referencias bibliográficas.....	116

5. Una población especial: el prematuro tardío, un candidato más (Xavier Demestre Guasch)	121
Resumen.....	121
1. Introducción.....	121
2. Mortalidad neonatal.....	123
3. Morbilidad neonatal.....	123
4. Morbilidad posnatal.....	124
5. Desarrollo neurológico.....	125
6. Manejo en el período neonatal.....	127
7. ¿Pueden evitarse los prematuros tardíos?.....	127
8. Conclusiones.....	128
Referencias bibliográficas.....	129
 6. Instrumento para comprender el comportamiento y las relaciones tempranas del recién nacido: el NBO (Carme Costas Moragas)	133
Resumen.....	133
1. Introducción.....	133
2. Bases conceptuales.....	134
2.1. El neonato competente y el desarrollo de la autorregulación durante los tres primeros meses de vida.....	134
2.1.1. Sistema nervioso autónomo.....	135
2.1.2. Sistema motor.....	135
2.1.3. Sistema regulador del estado.....	135
2.1.4. Sistema social-interactivo. Bagaje sensorial.....	136
2.1.5. Los estados conductuales.....	137
2.1.5.1. Estados de sueño.....	137
2.1.5.2. Estados de vigilia.....	137
2.2. Desarrollo de las relaciones entre padres e hijo.....	137
3. Descripción del NBO.....	138
3.1. Pauta para su aplicación e interpretación.....	139
4. Incorporación del NBO en los servicios de neonatología.....	140
4.1. El examen médico llevado a cabo por el pediatra neonatólogo.....	141
5. Uso del NBO en el caso de neonatos prematuros o de salud delicada.....	142
5.1. Impacto del nacimiento de un bebé prematuro en los padres.....	142
5.2. Competencias conductuales del bebé prematuro.....	142
5.3. El pronóstico de los neonatos prematuros o de salud delicada: el NBO como pauta para el seguimiento en los centros de atención temprana.....	143
6. Conclusiones.....	144
Referencias bibliográficas.....	144
 7. La importancia de la identificación y evaluación de una pérdida sensorial en las primeras semanas de vida. Primeros tratamientos: estimulación visual y auditiva (Mercè Leonhardt Gallego)	147
Resumen.....	147
1. Introducción.....	147

2.	Evaluación en la UCI del sistema visual del prematuro y el neonato a término por medio del test de optotipos «ML» Leonhardt	148
3.	Condiciones de la aplicación centrada en el desarrollo. Batería visual de optotipos «ML» Leonhardt	150
4.	Valoración de los resultados obtenidos.....	151
5.	Patologías oculares más frecuentes. Aspectos a tener en cuenta en atención temprana y en la estimulación visual	152
5.1.	Afectaciones centrales o periféricas.....	152
6.	Frecuentes patologías oculares y aspectos a tener en cuenta en atención temprana.....	152
7.	Niños pretérmino y lesiones cerebrales	156
7.1.	Estimulación visual	156
8.	Déficit visual cerebral (DVC) (Leonhardt, 2012)	156
9.	Diagnóstico diferencial	158
9.1.	Retraso de maduración visual (DVM).....	158
9.2.	Déficit visual cerebral (DVC)	158
9.3.	Umbral visual.....	158
9.4.	Fatiga visual	159
9.5.	Visión del movimiento.....	160
9.6.	Limitaciones impuestas por alteraciones en el movimiento de los ojos.....	160
9.7.	Memoria visual	161
10.	Primera identificación del déficit visual en niños con lesiones cerebrales. Resultados de la aplicación de la batería visual «ML» en bebés prematuros con lesiones cerebrales	162
11.	Identificación de una pérdida auditiva. Estimulación auditiva	163
11.1.	Aris, el bebé con dificultades auditivas.....	164
12.	Conclusiones.....	165
	Referencias bibliográficas.....	165
8.	Aportaciones de la terapia miofuncional en las unidades de cuidados intermedios neonatales (Begoña Barceló Sarria)	167
	Resumen.....	167
1.	Introducción.....	168
2.	Terapia miofuncional en el contexto de la atención temprana.....	168
2.1.	Terapia miofuncional.....	168
2.2.	Terapia miofuncional en la población infantil	168
2.3.	Objetivos de la terapia miofuncional en atención temprana	169
2.3.1.	Rehabilitación de la musculatura orofacial.....	169
2.3.2.	Favorecer la transición desde la alimentación con sonda a la vía oral	170
2.3.3.	Métodos iniciales de alimentación.....	170
2.3.4.	Orientación a los padres de los niños con dificultades para la alimentación	170
2.3.5.	Entrenamiento de funciones cada vez más maduras.....	170
2.3.6.	Supervisión de los cambios anatómicos y fisiológicos	171
2.3.7.	Prevención de malos hábitos/parafunciones	171

2.3.8. Derivación a otros profesionales.....	171
2.4. Terapia miofuncional en el contexto hospitalario	172
3. Consideraciones respecto al neonato de riesgo	172
4. Aproximación a los problemas de alimentación en neonatología	173
4.1. Condiciones clínicas que repercuten en los procesos de alimentación	173
4.1.1. Sistemas orgánicos inmaduros.....	174
4.1.2. Patologías frecuentes en el bebé de riesgo.....	175
4.1.3. Inmadurez para filtrar información.....	175
4.2. Otros factores que interfieren en la alimentación del RN	175
4.2.1. Características anatómicas	176
4.2.2. Falta de control motor global.....	176
4.2.3. Ausencia de estimulación.....	176
4.2.4. Uso de métodos de alimentación inadecuados	176
4.3. Patrones de succión característicos del bebé de riesgo	176
4.4. Métodos de alimentación alternativos a la vía oral.....	177
5. Aportaciones de la terapia miofuncional orofacial.....	178
5.1. Justificación de la necesidad de introducir la terapia miofuncional ..	178
5.2. Objetivos de la terapia miofuncional en UCINs	179
5.2.1. Entrenamiento de la función motora oral	179
5.2.2. Ofrecer estimulación oral como experiencia agradable.....	181
5.2.3. Establecer criterios individuales para iniciar la vía oral.....	181
5.2.4. Valoración y diagnóstico de los patrones de succión	182
5.2.5. Determinar el método de alimentación adecuado	182
5.2.6. Asesoramiento al equipo y atención a las familias	184
6. Conclusiones	185
Referencias bibliográficas.....	185
9. Fisioterapia en neonatología (Francisco Javier Fernández Rego).....	189
Resumen.....	189
1. Introducción.....	189
2. Bases y modelos teóricos de la intervención fisioterápica en neonatología.	190
2.1. Teoría de sistemas dinámicos	190
2.2. Teoría sinactiva	191
2.3. Cuidados centrados en el desarrollo	191
2.4. Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud.....	193
2.5. Teoría de selección de grupos neuronales.....	195
2.6. Cuidados centrados en la familia	196
3. El papel del fisioterapeuta en la UCIN y en el servicio de neonatología: competencias	199
3.1. Algoritmo para la toma de decisiones clínicas en fisioterapia neonatal.....	199
4. Evaluación fisioterápica en UCIN y servicio de neonatología.....	212
4.1. Exploración y valoración física del neonato	214
4.1.1. Cráneo y cara	214
4.1.2. Cuello	214

4.1.3.	Extremidades superiores e inferiores	214
4.1.4.	Tronco	215
4.2.	Evaluación clínica de las alteraciones motoras	215
4.2.1.	Sistemática diagnóstica de Vojta.....	215
4.2.1.1.	Ontogénesis postural y motora	215
4.2.1.2.	Reflejos primitivos	216
4.2.1.3.	Reacciones posturales	217
4.2.2.	Protocolo de evaluación del tono muscular pasivo y activo de Amiel-Tison.....	217
4.2.2.1.	Tono muscular pasivo	217
4.2.2.2.	Tono muscular activo	219
4.2.3.	Evaluación cualitativa de los movimientos generales de Prechtl	221
4.2.3.1.	Observación de los MG y predicción de parálisis cerebral.....	222
4.3.	Evaluación del desarrollo motor.....	223
4.3.1.	Alberta Infant Motor Scale (AIMS).....	224
4.3.2.	Movement Assessment of Infants (MAI)	224
4.3.3.	Test of Infant Motor Performance (TIMP).....	224
4.3.4.	Bayley scales of infant development III edition (BSID-III)..	224
4.3.5.	Perinatal Risk Inventory.....	225
4.3.6.	Escalas de medida del dolor	225
5.	Intervención fisioterápica en UCIN y servicio de neonatología	226
5.1.	Objetivos de la fisioterapia neonatal	226
5.2.	Aspectos a tener en cuenta al realizar el tratamiento fisioterápico..	227
5.3.	Tratamiento de fisioterapia	227
5.4.	Orientaciones a los padres	232
6.	La transición al hogar y el seguimiento fisioterápico del neonato de alto riesgo y con alteraciones o retrasos en su desarrollo	233
6.1.	Servicios de seguimiento neonatal.....	234
7.	Conclusiones	235
	Referencias bibliográficas.....	236

10. Estrés y ansiedad parental en la unidad de cuidados intensivos neonatales. El papel modulador de una intervención temprana (Evelyn Cano Giménez, Manuel Sánchez Luna y Alfredo Gustavo Brito de la Nuez)..... 241

Resumen	241
1. Introducción.....	241
2. Estrés, ansiedad y depresión parental en la unidad de cuidados intensivos neonatal.....	242
3. Comunicación e intervención con los padres en la unidad de cuidados intensivos neonatal	246
3.1. Comunicación.....	246
3.2. Intervención.....	249
4. Conclusiones	249
Referencias bibliográficas.....	251

PARTE SEGUNDA

Marco práctico

11. Estructura de la unidad de neonatología y coordinación con el equipo de atención temprana (<i>Vicente Bosch Giménez, Juan Sánchez-Caravaca e Isidoro Candel Gil</i>)	257
Resumen	257
1. Introducción.....	258
2. Estructura de la unidad de neonatología	260
2.1. Organización de las unidades de neonatología y cuidados intensivos neonatales	260
2.2. Recursos	261
2.3. Patologías atendidas	263
3. Atención temprana hospitalaria: integración en el hospital y nivel de intervención.....	263
3.1. La integración en el hospital de los servicios no sanitarios de atención temprana.....	263
3.2. Composición del servicio de atención temprana no sanitario en el hospital	265
3.3. Medidas y actuaciones específicas a llevar a cabo con la unidad de neonatología, en función del nivel de integración	266
3.3.1. Medidas y actuaciones con los niños hospitalizados	266
3.3.2. En relación con las familias.....	267
3.3.3. En relación con el personal sanitario.....	268
4. La coordinación de neonatología con el servicio de atención temprana no sanitaria.....	268
4.1. Integración organizativa	268
4.2. La coordinación.....	270
4.3. Los flujos informativos	271
5. Instrumentos para la coordinación.....	272
5.1. El inventario de riesgo perinatal	272
5.2. La historia clínica informatizada o electrónica. Su importancia en la atención hospitalaria para la coordinación entre los profesionales que atienden al recién nacido y para su seguimiento tras el alta	272
6. Conclusiones	275
Referencias bibliográficas.....	276
Anexo I. Modelo desarrollado en la actualidad en el HUVA de Murcia	277
 12. Los cuidados centrados en el desarrollo (<i>María López Maestro y Carmen Rosa Pallás Alonso</i>)	279
Resumen	279
1. Introducción.....	279
2. Participación de la familia en las unidades neonatales: cuidados centrados en la familia.....	282
3. Analgesia no farmacológica	285
3.1. Tipos de analgesia no farmacológica	287

4.	Disminución del ruido y adecuación del nivel de luz en las unidades de cuidados intensivos neonatales	288
4.1.	El sistema auditivo: el ruido.....	288
4.2.	El sistema visual: la luz.....	289
5.	Ayudar al niño prematuro al desarrollo de sus capacidades, mediante un ambiente contenedor y con un adecuado posicionamiento	290
6.	El método NIDCAP.....	292
7.	Conclusiones	293
	Referencias bibliográficas.....	293
13.	Protocolo general de intervención intrahospitalaria: modelo de trabajo coordinado entre el personal médico y el equipo de atención temprana en las unidades neonatales (Consuelo Vázquez Gomis y Ana Belén Candela Sempere)	299
	Resumen	299
1.	Introducción.....	299
2.	Objetivos	301
2.1.	Objetivo general.....	301
2.2.	Objetivos específicos	301
3.	Equipo de trabajo médico y programa hospital.....	303
4.	Protocolo de trabajo: metodología de intervención	304
5.	Actuaciones específicas	305
5.1.	Protocolo médico: exploración y valoración al nacimiento.....	305
5.2.	Protocolo de atención temprana: intervención temprana.....	306
5.2.1.	Protocolo de intervención desde el hospital.....	306
5.2.2.	Protocolo de intervención desde el CDIAT	306
5.3.	Protocolo coordinado: marca los principales puntos de coordinación.....	309
5.3.1.	Protocolos de asignación y derivación de niños.....	309
5.3.2.	Evaluación conjunta y puesta en común de resultados.....	309
5.3.3.	Reuniones de atención temprana y neonatología sobre casos concretos	312
6.	Conclusiones	312
	Referencias bibliográficas.....	312
14.	Evaluación e intervención temprana intrahospitalaria: protocolos de trabajo (Ana Belén Candela Sempere, Silvia Domenech Martínez, Cristina Paredes Sansano y Jessica Piñero Peñalver)	315
	Resumen	315
1.	Introducción.....	315
2.	La intervención temprana en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN): justificación teórica.....	316
2.1.	La función del psicólogo: el por qué de la estimulación sensorio-perceptiva y la intervención familiar	319
2.2.	La función del fisioterapeuta: el porqué de la estimulación motriz.....	322

2.3. La función del logopeda: el porqué de la estimulación miofuncional	322
3. Objetivos del trabajo	324
3.1. Objetivo general del programa	324
3.2. Objetivos específicos del programa	324
3.3. Objetivos específicos de la intervención en el niño y la familia	324
4. Población atendida y equipo de trabajo.....	326
5. Plan de actuación del equipo de atención temprana en la unidad de neonatos.....	326
5.1. Protocolo general.....	326
5.1.1. Cuestiones a tener en cuenta	328
5.2. Evaluación inicial.....	330
5.2.1. La importancia del ambiente en la evaluación del niño y su familia	330
5.2.2. El estado de conciencia del niño: un aspecto fundamental en la evaluación del niño	330
5.2.3. La evaluación del psicólogo a la familia y al niño	332
5.2.4. Evaluación del fisioterapeuta	338
5.2.5. Evaluación del logopeda.....	341
5.3. Intervención psicológica con el niño y la familia	350
5.3.1. Intervención con la familia.....	350
5.3.2. Intervención en el niño	352
5.4. Intervención fisioterapéutica con el niño y la familia.....	360
5.4.1. Estimulación motriz	360
5.4.2. Masaje.....	362
5.4.3. Fisioterapia respiratoria	362
5.4.3.1. Tratamiento.....	363
5.4.3.2. Precauciones.....	364
5.4.4. Tratamiento postural.....	364
5.4.4.1. Manejo postural.....	365
5.4.4.2. Deformidades más frecuentes.....	366
5.5. Intervención logopédica con el niño y la familia.....	366
5.5.1. Intervención logopédica con padres de bebés prematuros ..	366
5.5.2. Intervención de logopedia en el RNP.....	367
5.5.2.1. Técnicas para regularizar la sensibilidad	367
5.5.2.2. Potenciar la maduración de los reflejos orofaciales	368
5.5.2.3. Tratamiento de zonas específicas.....	368
5.5.2.4. Potenciar la NNS	368
5.5.2.5. Potenciar la succión nutritiva	371
5.5.2.6. Estrategias según patología	373
6. El alta hospitalaria	377
7. Conclusiones	378
Referencias bibliográficas.....	378
Anexo 1. Consentimiento informado	383
Anexo 2. Ficha de recogida. Anamnesis.....	384
Anexo 3. Entrevista hospital	386
Anexo 4. Cuestionario para padres	393

Anexo 5. Evaluación del niño. Psicología	394
Anexo 6. Evaluación del niño. Fisioterapeuta	498
Anexo 7. Ficha individualizada niño. Logopeda	401
Anexo 8. Evaluación del niño. Logopedia	403
Anexo 9. Programación	405
Anexo 10. Registro diario del niño. Psicólogo	405
Anexo 11. Registro diario. Logopeda	407
Anexo 12. Caso práctico	409

Prólogo

Es para mí un orgullo realizar el prólogo de este interesante libro, que viene a profundizar y a concienciar sobre la enorme importancia de «la atención temprana en el ámbito hospitalario». La Fundación Salud Infantil de Elche es una organización que, sin duda, está contribuyendo de forma activa y efectiva a esta finalidad.

Dicha Fundación se constituyó el 25 de noviembre de 1997 y se inscribió en el Registro de Fundaciones de la Consellería de Justicia y Administraciones Públicas de la Comunidad Valenciana en mayo del año siguiente. Su objetivo, loable y relevante, es el de evitar que una enfermedad, trastorno u otra anomalía produzca un deterioro en la capacidad intelectual del niño/a. Sus objetivos se encuentran resumidos en el artículo 8 de la escritura de constitución de la Fundación, que lo expresa con estas palabras: «La Fundación tiene por objeto promover el desarrollo de programas específicos de estudio e investigación en el campo de las ciencias de la salud y, especialmente, en lo referido a la problemática de la población infantil, teniendo sus fines un carácter científico-docente, sanitario y social».

Necesariamente, la atención temprana tenía que ser una actividad que la Fundación Salud Infantil promoviera, profundizara e investigara. «Salud», «riesgo» e «infancia» son contenidos y preocupación de ambas, y ello hace que sus intenciones y fines se encuentren inevitablemente. Eran caminos destinados necesariamente a cruzarse.

Después de más de una década desde la publicación del Libro Blanco de Atención Temprana (2000), elaborado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, se puede afirmar que esa obra, sin duda, ha contribuido de manera muy eficaz a unificar criterios conceptuales y procedimentales sobre este campo de actividad, pues, aunque dichos profesionales estuviesen presentes en muchas de nuestras actuaciones profesionales, no estaban suficientemente concretados y sistematizados. Dicho trabajo supuso un paso adelante muy importante en el hacer de la atención temprana, ya que profesionales procedentes de campos diversos, como el de la salud, la educación y la psicología consiguieron plasmar y unificar conceptos y perspectivas fundamentales sobre la atención temprana. También sirvió para que la atención temprana adquiriera un reconocimiento y una consideración como campo científico y técnico del «saber» y del «saber hacer» en nuestro país.

Pero toda actuación sobre trastornos físico-psico-sociales en personas no es una tarea fácil de acometer. Conocemos bien que son numerosos los requisitos para una exitosa intervención en apoyo al desarrollo del niño/a. Necesitamos indefectiblemente un conocimiento global del niño/a y su realidad, acercándonos a una relación interactiva de cuatro amplios componentes: lo biológico y lo psicológico, lo individual y lo social. Todos ellos son ámbitos del conocimiento y de la práctica profesional muy extensos y complejos,

pero no puede haber un enfoque holístico sobre el desarrollo que no pretenda analizarlos como una unidad total.

Por ello, deben ser extensos los factores, los enfoques y los campos disciplinares que nos proporcionen las suficientes explicaciones y las necesarias aportaciones científicas y técnicas para que el niño/a «mejore». Se precisa una aportación multidisciplinar, pero también se requiere un esfuerzo interdisciplinar, y éste exige un elaborado proceso de coordinación entre profesionales.

Tan compleja perspectiva nunca podría ser objeto de un único estudio, pero una visión analítica da plena razón de ser a esta publicación. El presente libro es el resultado de un esfuerzo recopilador e innovador (suma de investigación y práctica) que numerosos profesionales de reconocido prestigio, fundamentalmente en el ámbito clínico-hospitalario y de atención temprana, han tenido a bien presentarnos. Su propósito es el de describir y analizar a través de actualizadas concepciones, mostrar inquietudes y presentar experiencias en torno a niños/as que presentan o pueden mostrar deficiencias, discapacidades, minusvalías o riesgo en ámbitos que inciden o pueden repercutir en el desarrollo, y todo ello con tres objetivos fundamentales: conocer con suficiencia, intervenir con eficacia y mejorar hacia lo deseable.

Se aprecia en el libro que a sus autores, además de su indudable prestigio, les une una dilatada trayectoria profesional, una experiencia directa con niños/as con trastorno o riesgo y una capacidad investigadora susceptible de ser aplicada a la temática que desarrollan. Dicha temática la vamos a presentar aquí a través de algunos rasgos de su intencionalidad terapéutica en relación con la atención temprana.

Por ello, consideramos que es estructuralmente correcto y metodológicamente necesario que el libro comience a partir de una conceptualización de la atención temprana, entendida ésta como intervención, para unos destinatarios concretos, durante un período de tiempo y dando a esta actividad un carácter global desde la perspectiva del

desarrollo y del trabajo en equipo. También se muestran tres amplios requisitos o condicionantes de esta actividad, que le otorgan verdadero sentido según la actual concepción de la materia: nos referimos a la necesaria implicación y participación de la familia, al trabajo inter y transdisciplinar del equipo, y a la necesidad de confeccionar programas individualizados.

Presentada la línea central del objeto del libro, se abre la puerta para que en numerosos capítulos se siga haciendo referencia a especificaciones terapéuticas de la atención temprana.

A continuación, en extensos apartados, se estudian numerosos rasgos y situaciones de los sujetos sobre los que se ha de intervenir. Se plantea una necesidad que nos obliga ética y profesionalmente: la de estudiar al niño/a y sus procesos de desarrollo, teniendo como base el conocimiento de los procesos del desarrollo del cerebro. Es decir, poner al servicio de la atención temprana los avances de la neurología neonatal en los ámbitos de la evaluación del desarrollo, del diagnóstico de las alteraciones y de su tratamiento, pero siempre considerando que el conocimiento del niño/a, como individuo, nos obliga a situar a ese «ser» en un contexto socio-familiar. Este principio es válido para toda la temática expuesta en el libro en relación a la atención temprana, y así se deja ver en varios de los capítulos siguientes. Por ello, compartimos la inquietud de los clínicos en la aplicación de una perspectiva global que compagine atención individual al niño y ayuda sistemática a los padres. Ciertamente, hay que minimizar riesgos de la aparición o incremento de alteraciones cerebrales (por ejemplo, en prematuros) que pueden incidir negativamente en el desarrollo. Para ello hay que ayudar al bebé a alimentarse, valorar la importancia de una pérdida sensorial o contribuir a la maduración de determinadas funciones o a promocionar el desarrollo motor. Pero ninguna de estas actuaciones contravienen la perspectiva ecológica de nuestra presentación: el niño/a es una unidad con su entorno próximo. Aún más, habría que centrarse sistemáticamente

en las necesidades de la familia, en la calidad de sus interacciones, en sus relaciones con contextos más amplios y en los apoyos que las distintas políticas hagan de los servicios.

La segunda parte del libro, con un carácter aplicado y pragmático, parece querer decir: hagamos que esto funcione en un contexto concreto, las Unidades de Neonatología. Para conseguirlo, se marcan unas pautas concretas para esas «unidades». En este apartado se muestra, a nuestro entender, una inquietud y una preocupación, una descripción del ser y del deber ser en torno a la estructura y funcionamiento de las Unidades Neonatales en relación a la atención temprana como servicio. Hay elementos destacables en apoyo a una perspectiva ecológica: la necesidad de establecer medidas y actuaciones en relación con el niño/a y la familia, y los cuidados centrados en ellos.

En definitiva, creemos que ha de quedar patente que, cualquiera que sea el momento y lugar de la intervención, el objetivo principal de la atención temprana es sin duda el niño, en sus primeros seis años de vida. Sin embargo, es ya universalmente admitido, porque hay suficientes trabajos e investigaciones que lo demuestran, que para lograr resultados óptimos y a largo plazo en el desarrollo del niño es imprescindible la participación activa de la familia, y de todos los entornos

donde este niño/a se desenvuelve. Cuanto antes impliquemos a la familia en la aceptación y cuidado del niño/a, mejores serán nuestros resultados. La atención temprana debe proporcionar a los padres de los pequeños/as que nacen con un trastorno, o que tienen riesgo de padecerlo, estrategias para que, aprovechando el entorno natural del niño, lo optimicen, a fin de lograr el máximo desarrollo de ese niño/a. Se necesita un hogar, en el cual se le quiera «por ser lo que es y no a pesar de serlo», donde la afectividad sea el componente principal que reine en las interrelaciones. Estamos cada día más convencidos que «lo realmente efectivo» es lo «afectivo». Entiéndase de nuevo que no se relega ni se menoscaba ningún proceso clínico de diagnóstico, tratamiento, etc.

La familia y los entornos que rodean al niño/a, por tanto, son hoy imprescindibles dentro de las actuaciones de la atención temprana y, afortunadamente, así se deja ver en el presente libro.

Esperamos que la lectura de esta interesante obra ayude al lector, en algunos casos a recordar conocimientos, en otros a profundizar en los mismos, y siempre a crear sensibilidades para que nunca olviden «que sólo haciendo lo que parece imposible se realiza lo necesario».

CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW

PARTE PRIMERA

Marco teórico

Marco teórico en atención temprana y nuevas necesidades de formación para una intervención eficaz

1

JULIO PÉREZ-LÓPEZ

RESUMEN

En este capítulo se trata de hacer un breve recorrido histórico desde la estimulación precoz hasta el concepto actual de atención temprana actual. Se expone el modelo de sistemas evolutivos y el modelo transdisciplinar de intervención, y se delimitan cuáles son las nuevas necesidades de formación que tienen los profesionales de atención temprana para poder proporcionar una intervención de calidad.

También se presentan trabajos que hacen referencia a la eficacia de la atención temprana basada en evidencias empíricas y la necesidad de actuar, desde estas premisas, en la población de niños nacidos de forma prematura, especialmente

dentro del ámbito hospitalario, en el contexto familiar y en los centros de desarrollo infantil y atención temprana.

La conclusión a la que se llega, después de comprobar los efectos que los programas preventivos tienen sobre el desarrollo de los niños prematuros y sus familias, es que la atención temprana es eficaz si se asume la idea de que el trabajo de intervención debe centrarse en el niño, la familia y su entorno, y que debe tener en cuenta la globalidad del niño. Para poder llevarlo a cabo, la intervención ha de ser planificada por un grupo de profesionales con una orientación, al menos, interdisciplinar.

1. INTRODUCCIÓN

El trabajo, así como el estudio sobre el desarrollo de las personas, exige del dinamismo y la complejidad característicos de la evolución humana. En este sentido, pensamos que los profesionales de la atención temprana debemos ser capaces de adaptarnos a las demandas y las necesidades de los niños, de las familias y de los contextos. Ello supone estar al día en cuanto a las técnicas y procedimientos de actuación en este ámbito, pero también implica conocer las raíces de las que partió este campo profesional para evitar los errores.

2. BREVE RECORRIDO HISTÓRICO

La atención temprana, a lo largo de su corta historia, ha recibido otras denominaciones, por ejemplo estimulación precoz o estimulación oportuna, y también ha tenido, y continúa teniendo, enfoques y técnicas de intervención diferentes (Casado, 2008).

Como se señalaba en Pérez-López (2004), la atención temprana se inicia a mitad de los años sesenta del siglo xx (en España algo más tarde, hacia finales de los años setenta o principios de los ochenta). Se trata de un «método efectivo para combatir los efectos de la falta de estimulación ex-

perimentada de forma temprana en la vida». En esos inicios, lo único que se intentaba era proporcionar al niño actividades adecuadas que sirvieran para mejorar los niveles madurativos en las distintas áreas. Era una intervención centrada única y exclusivamente en el niño que presentaba algún tipo de problema evolutivo.

Los motivos de este tipo de intervención tendríamos que buscarlos en las bases teóricas que imperaban en la psicología de aquellos años. En esos momentos coexistían las teorías maduracionistas y las teorías conductuales. Los programas de intervención estaban basados en modelos clínicos, en los que se trataba de recuperar o rehabilitar las áreas afectadas en el niño. La familia jugaba un papel pasivo, y el profesional era concebido como un experto. Esta intervención se realizaba sobre los niños que presentaban patologías establecidas desde el momento del nacimiento hasta los tres años de vida. Este modelo de intervención produjo ciertas mejoras en los procesos de desarrollo de los niños, pero cuando acababa la intervención disminuía el rendimiento de los niños. En esos años, a este campo de actuación se le denominaba *estimulación precoz*.

En la década de los años setenta empezaron a elaborarse nuevos marcos teóricos. Concretamente, dentro de la psicología del desarrollo surgen el modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979, 1986) y el modelo transaccional (Sameroff y Chandler, 1975; Sameroff y Fiese, 2000), lo que provoca que para entender el éxito de los programas de intervención se tenga que realizar una ampliación a esferas más allá del propio niño; es decir, que se tenga que comenzar a realizar una intervención que tenga en cuenta al niño, pero también otros contextos, especialmente el de la familia.

Ello provocó que, en cuanto a la orientación teórica de los profesionales, se pasara de una disputa de modelos de intervención basada en perspectivas muy contrapuestas a la coexistencia de diferentes modelos teóricos, como el neo-conductual, psicodinámico, sistémico, cognitivo, ecológico y transaccional, compartiéndose elementos de esas diferentes perspectivas teóricas.

Un factor responsable de estos cambios, al menos en España, fue probablemente la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana (LBAT), elaborado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, donde se afirma que esta disciplina hay que entenderla como un «conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar» (GAT, 2000, p. 13). Esta publicación también ha servido de referencia a otros países, como se desprende de las traducciones a otras lenguas como el inglés o el árabe (GAT, 2005a, 2007, respectivamente).

El LBAT primero, y las Recomendaciones Técnicas después (GAT, 2000, 2005b), intentaron hacer una reorganización y unificación de los diferentes marcos conceptuales. Pero la intervención profesional, en muchas ocasiones, continuó centrada en el niño y con una finalidad básicamente rehabilitadora; la relación con los padres todavía estaba dominada por el modelo de «experto», y en otras ocasiones se les consideraba como «co-terapeutas».

Todo ello ha ido provocando que, desde la perspectiva nacional e internacional, se propusiera un cambio de paradigma que todavía puede, y quizá debe, evolucionar un poco más hacia un modelo de intervención más centrado en la familia, que abandone la función meramente rehabilitadora con el niño y que experimente un cambio en la relación de los profesionales con la familia. No obstante, todo cambio requiere tiempo, siendo también preciso adaptar y adoptar nuevas propuestas para la formación y la práctica de los profesionales, así como analizar la realidad social, económica, política y cultural del país.

En este sentido, la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI) (2005, 2010) destacó que la atención temprana requiere de un trabajo conjunto de varios profesionales, de la interacción entre los distintos participantes, de la colaboración y coordinación de todos los servicios involucrados y de la participación directa de la familia. En este sentido, la atención temprana en la actualidad se entiende como una actividad interdisciplinar que implica la participación de la medicina, la psicología, la educación, los servicios sociales, la logopedia, la fisioterapia o la terapia ocupacional, y, lo más importante de todo, la coordinación entre todos los profesionales.

3. AVANCES EN EL MARCO CONCEPTUAL

Los avances en el marco conceptual han facilitado que los profesionales se replanteen algunos de los supuestos teóricos en los que basar su práctica profesional. Las posiciones teóricas actuales, respecto al modelo de intervención en atención temprana, se podrían esquematizar en la adopción de una perspectiva social y ecológica-transaccional del desarrollo.

Ello supone, como destacan Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Dié (2006), adoptar un concepto de intervención centrada no sólo en el niño, sino también en la familia; resaltar la importancia de las rutinas diarias, capacitar a las familias para afrontar y adaptarse a las necesidades y condiciones del niño; adoptar un modelo basado en la colaboración padres-profesionales, donde los progenitores sean participantes activos en el proceso de intervención y no meros receptores de información; promover la participación del niño para que se produzca aprendizaje y desarrollo; promover la intervención basada en la comunidad, es decir, utilizar contextos naturales: familia, escuela, barrio...; buscar la autonomía e independencia del niño; buscar la coordinación entre los diferentes

profesionales y servicios que atienden al niño y la familia; promover la interdisciplinariedad y la transdisciplinariedad; trabajar con un objetivo común en el equipo, y disponer de espacios de reunión e intercambio de ideas, así como analizar y reflexionar sobre el trabajo con el niño y la familia.

Para cubrir estos objetivos y contenidos, creemos que pueden ser adecuados el «modelo de sistemas evolutivos» de Guralnick (2001, 2005) y/o el modelo transdisciplinar aplicado a los servicios de atención temprana formulado por King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud y Shillington (2009). Nos centramos en estos dos modelos porque pensamos que pueden suponer un paso hacia delante, y también porque servirán para identificar esas nuevas necesidades de formación que tienen los profesionales de la atención temprana.

3.1. Modelo de sistemas evolutivos: supuestos básicos

El modelo de sistemas evolutivos propuesto por Guralnick (2001, 2005) está organizado dentro de una perspectiva en la que se afirma que los primeros años de vida constituyen una serie de oportunidades únicas que pueden incidir en el desarrollo de los niños. En este modelo, se destaca que el desarrollo global de los niños puede y debe ser entendido como resultado de una serie de patrones de interacción familiar, entre los que cabría destacar, en primer lugar, la calidad de las transacciones progenitores-hijos, donde se incluirían la sensibilidad de la respuesta parental, la reciprocidad y contingencia en la interacción, el nivel de apoyo, la no intrusión o la calidez de la relación, entre otros aspectos. En segundo lugar estarían las experiencias que proporciona la familia al niño, entre las que cabría destacar que se proporcionen al niño juegos, juguetes y materiales adecuados para su nivel de desarrollo, que se le estimule el lenguaje y se le proporcione un lenguaje adecuado, introducir al niño en la red social de la

familia, o proporcionarle situaciones de interacción con otros niños. Finalmente, otro patrón de interacción a tener en consideración, en cuanto a su relación con el desarrollo infantil, sería proporcionar a los niños salud y seguridad a través de seguimientos pediátricos, proporcionarle una nutrición adecuada o protegerle contra la violencia intra o extrafamiliar, por ejemplo. Si se aseguran unos patrones de interacción adecuados dentro de la familia, se facilitaría un desarrollo óptimo o más próximo a lo óptimo, y estos patrones de interacción son importantes tanto para los niños de población general como para los niños de poblaciones de riesgo o niños con discapacidades establecidas (Guralnick, 2005).

No obstante, de acuerdo con Guralnick (1998), también hay una serie de factores que pueden alterar de forma adversa el desarrollo de los niños, dado que afectarían a los patrones de interacción familiar. En primer lugar, se debe tener en cuenta que los niños generan unas necesidades de información para las familias, puesto que no vienen con un manual de instrucciones y muchas veces los progenitores no saben qué deben hacer en cuanto a las pautas de crianza, la alimentación o el sueño, por ejemplo. En segundo lugar, se puede generar un malestar familiar o interpersonal ante el nacimiento del niño, que perturbe los patrones de interacción familiar. En tercer lugar, si se trata de un niño de riesgo o con una discapacidad establecida, se van a generar nuevas necesidades, como por ejemplo acudir con más frecuencia a los servicios de salud, y, a menos que se proporcionen los apoyos necesarios, estas cuestiones pueden alterar los patrones de interacción óptimos. Es decir, estos factores estresantes, al menos de forma potencial, pueden influir en los patrones de interacción y a su vez en el desarrollo de los niños.

Finalmente, se destaca que existe un conjunto de características familiares que podrían estar asociadas con un desarrollo no adecuado del niño, dado que afectarían a los patrones de interacción, convirtiéndose así en potenciales factores de ries-

go. Entre estas características cabría destacar, en primer lugar, si se vive en condiciones de pobreza extrema, especialmente durante los primeros años de vida del niño, puesto que una situación de déficit socio-económico y cultural crónico o permanente puede producir resultados evolutivos negativos en los niños. En segundo lugar, otras características adversas de la familia podrían ser que la madre o el padre tuviesen una enfermedad mental, o un bajo cociente intelectual, que fuesen padres negligentes o abusadores sexuales, y/o que careciesen de apoyos sociales que les pudiesen ayudar en la crianza de sus hijos. Está claro que cuanto mayor sea el número de factores estresantes, mayor será el riesgo para el desarrollo del niño (Guralnick, 2005).

Todo este proceso dinámico de interacción de factores sobre el desarrollo infantil quizá se pueda ver mejor representado en la figura 1.1.

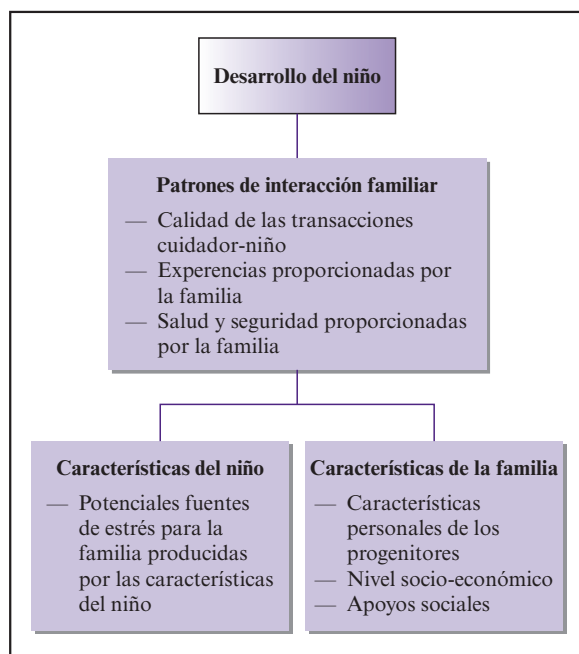


Figura 1.1.—Factores que influyen sobre el desarrollo del niño desde una perspectiva del modelo de sistemas evolutivos (adaptado de Guralnick, 2005).

3.2. Modelo transdisciplinar

Según King et al. (2009), los modelos transdisciplinares tienen como objetivo proporcionar servicios más integrados, coordinados y centrados en la familia. La aproximación transdisciplinar en la intervención psicológica reduce la fragmentación en los servicios, la probabilidad de dar informes conflictivos o confusos y los problemas de comunicación con la familia, y potencia la coordinación del servicio. La intervención transdisciplinar se define como los «roles compartidos entre los límites o fronteras de las disciplinas, de modo que se maximiza la comunicación, interacción y cooperación entre los miembros del equipo».

El equipo transdisciplinar se caracteriza por el compromiso de sus miembros para enseñar, aprender y trabajar juntos, con el fin de proporcionar servicios coordinados. Se debe desarrollar una visión conjunta o «significado compartido» entre los miembros del equipo, y considerar a la familia como un miembro clave del mismo. Para construir o crear un equipo transdisciplinar es necesaria una formación específica por parte de los profesionales, para que puedan desarrollar esos «significados compartidos», de modo que los nuevos miembros del equipo comprendan la terminología, los roles y los principios básicos de cada profesional implicado en el equipo, así como la importancia de adoptar una visión holística de la familia y del niño.

Aunque el proceso de formación básica en este modelo puede requerir varios meses o incluso años, también es necesaria la experiencia, y ello suele requerir de varios años. Los nuevos miembros del equipo deben estar bajo la tutela de profesionales expertos en su proceso de aprendizaje, con el fin de que se les proporcionen apoyos. También deben existir unos planes anuales de formación profesional que sirvan para ampliar y enriquecer su rol.

Para la puesta en práctica del modelo transdisciplinar, el terapeuta principal es el responsable de desarrollar la relación terapéutica con la fami-

lia, ofrecerles apoyo emocional, ayudarles a construir habilidades o capacidades de afrontamiento, así como proporcionarles educación y/o formación en temas relacionados con la salud, el desarrollo, las opciones de tratamiento y los recursos disponibles de la comunidad. Es la persona clave de contacto entre la familia y el resto de miembros del equipo. Su rol es facilitar la comunicación y el trabajo cohesivo en equipo.

Dependiendo de las necesidades del niño y de las metas de la familia, el terapeuta principal será el encargado de fomentar y favorecer las relaciones padres-hijo; proporcionar estrategias que promuevan y mejoren la participación del niño en las tareas de la vida cotidiana; promover el desarrollo de la motricidad gruesa y fina, la cognición, la comunicación y las habilidades sociales; y de asistir o mediar en el cuidado diario, la escuela y los servicios prestados por otros agentes.

Una concepción errónea del modelo de intervención transdisciplinar, que se produce con frecuencia, es que se trata de «un profesional que realiza toda la intervención» con la familia y el niño, cuando en realidad hay y debe haber un equipo detrás que apoya y asesora todo ese trabajo.

Hay ocasiones en las que el modelo transdisciplinar puede no ser el más adecuado para cubrir las necesidades del niño y de la familia. En esos casos se debe recurrir a buscar otro modelo de intervención, pero que nunca será el modelo de experto. También existen algunas limitaciones del modelo, que pueden provenir, de ejemplo, de la necesidad de utilizar instrumentos o técnicas que requieren un conocimiento o entrenamiento muy específico. En esos casos se buscará la coordinación y cooperación de otros profesionales.

En cuanto a las implicaciones para quienes administran estos servicios y sus familias, se exige un intenso trabajo de colaboración en equipo, lo que requiere una clara articulación de los roles y responsabilidades de los miembros del equipo. Los terapeutas también desempeñan un importante papel educativo/formativo con los otros profesionales que pertenecen a otras disciplinas o servicios.

Se requiere una actitud de apertura al aprendizaje que les capacite cada vez más para su trabajo. Son necesarias unas habilidades de colaboración interprofesional dentro del equipo que incluyan: *a)* capacidad de escucha y comunicación; *b)* habilidades de negociación; *c)* capacidad para recibir y proporcionar retroalimentación, y *d)* capacidad para resolver conflictos y alcanzar consensos.

El modelo transdisciplinar tiene beneficios para la familia, que incluyen menos intrusión en la vida familiar y mejores resultados para los niños, debido a unos programas de intervención más coherentes, cohesionados y globales. No obstante, muchos de estos beneficios aún no han sido evaluados empíricamente. Se requiere más investigación en estos temas, destacando que un alto grado de profesionalización entre los especialistas resulta esencial para lograr tratamientos más eficaces. Es decir, cuanto mayor sea la formación de los profesionales de atención temprana, mejor será la calidad y los resultados de los programas (Peterander, 2005).

4. NUEVAS NECESIDADES DE FORMACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

A la luz de lo expuesto, la puesta en marcha de estos nuevos modelos nos hace reflexionar sobre las necesidades de formación de los profesionales. En el contexto europeo se han realizado varios intentos de unificación de criterios en cuanto a la formación de los profesionales de atención temprana (Pretis, 2006, 2009), y aunque no se pretende alcanzar la uniformidad, sí se quiere dar un cierto grado de equiparación en materia de formación profesional en atención temprana. Concretamente, se propone que los profesionales de atención temprana deben adquirir:

- a) Competencias funcionales y específicas, relacionadas con:*
 - Las funciones en un equipo de atención temprana referidas a los destina-

tarios, los requisitos institucionales y los marcos legales.

- Competencias personales relacionadas con la capacidad de reflexión sobre las propias ideas preconcebidas, la puesta en práctica de los recursos propios, y la capacidad para reflexionar sobre la actividad profesional propia y sobre las reacciones emocionales en cuanto a su impacto en las interacciones.
- b) Capacidades de conocimiento y detección, relacionadas con:*
 - El desarrollo normal (biológico, psicológico, social y emocional) de los niños y sus diferentes capacidades.
 - Campos afines como la genética, neurología, neonatología, psicología, logopedia, fisioterapia, trabajo social o la educación.
 - Herramientas de valoración, es decir, instrumentos y métodos de análisis.
 - Importancia de los entornos, destacando la colaboración con la familia.
 - Funcionamiento de los sistemas familiares y problemas con los que se encuentran las familias.
 - Problemas que plantean a los profesionales la comunicación y la interacción con el sistema familiar.
 - Elaboración de planes de atención e intervención con la familia y abordaje del sistema familiar de un modo holístico.
- c) Capacidad de trabajo en equipo, destacando los aspectos generales del trabajo en equipo en los centros de atención temprana, y la ética de la atención temprana.*
- d) Control de la calidad de los servicios e investigación en atención temprana, puesto que supone un compromiso con el trabajo bien hecho y es un elemento referencial*

para orientar los procesos de mejora continua.

- e) *Conocimientos acerca de los métodos de intervención*, en los que se destaque:
 - Conceptos y filosofías fundamentales, es decir, la historia, conceptos y modelos de atención temprana.
 - Evaluación interdisciplinar y planificación de la intervención.
 - Métodos de intervención centrados en el niño, la familia y los contextos.
 - Orientación a las familias.
- f) *Prácticas en centros*, con el fin de operativizar los conocimientos adquiridos.

En resumen, creemos que es necesario cambiar o ampliar la formación de nuestros profesionales, siguiendo el esquema expuesto, si queremos optimizar los recursos disponibles; y también defendemos que un alto grado de profesionalización entre los especialistas resulta esencial para lograr un tratamiento eficaz con los niños y con sus familias.

Pero nos surge una duda: ¿realmente es eficaz la atención temprana? Y más concretamente, en la población de niños prematuros, que es el objetivo de este texto, ¿hay evidencias de la eficacia de la intervención temprana? Estas cuestiones las abordaremos en el apartado siguiente.

5. EFICACIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA BASADA EN EVIDENCIAS EMPÍRICAS

El debate sobre la eficacia de las intervenciones tempranas está abierto desde hace varias décadas, y podemos encontrar evidencias científicas que muestran resultados tanto positivos como no positivos a la hora de confirmar la eficacia de la atención temprana, lo que indica que determinar el efecto de cualquier intervención es una tarea muy difícil (Pérez-López, 2010).

Si hacemos un pequeño recorrido histórico en este aspecto, podemos observar que, ya en 1974, Bronfenbrenner afirmaba, tras analizar 12 estudios que se centraban en niños con edades comprendidas entre 1 y 6 años, de los cuales 8 trabajos incluían comparaciones entre grupos experimentales aleatorizados y grupos controles, que la eficacia de la atención temprana era evidente (o estaba científicamente comprobada), siempre y cuando fuese una intervención centrada en la familia, basada en un modelo ecológico, y que siguiera una estrategia secuencial de intervención basada en la preparación para la paternidad o maternidad, donde se proporcionara información a los padres sobre las necesidades y características de los niños hasta los 6 o los 12 años.

Simeonsson, Cooper y Scheiner (1982) resaltaron que la eficacia de la atención temprana, apoyada en bases subjetivas, era defendida en un 93 por 100 de los estudios. Sin embargo, cuando se apelaba a evidencias con bases empíricas, existían muchas discrepancias. En este sentido, y años después, Guralnick (1997) argumentaba que existen muchos problemas metodológicos y éticos que no nos permiten llegar a demostrar con evidencias empíricas la eficacia de la atención temprana.

En esos años se llevaron a cabo diversas revisiones sistemáticas y meta-análisis sobre este tema, en las que se afirmaba que los programas de atención temprana son eficaces y producen cambios en el desarrollo de los niños (Casto y Mastropieri, 1986; Guralnick y Bennett, 1987, 1989; o Shonkoff y Hauser-Cram, 1987, por ejemplo). No obstante, cabe señalar que todos estos trabajos son previos al momento en el que se empieza a defender la importancia del contexto de la familia y de la formación específica de los profesionales implicados en esta área.

En los años noventa del siglo xx, como ya hemos apuntado anteriormente, se produjo un cambio importante en la forma de entender la atención temprana, y sobre todo en la metodología de trabajo utilizada (GAT, 2000; Meisels y Shonkoff, 2000, o Pérez-López, 2004). A partir de

ese momento, y de forma cada vez más generalizada, ya no se interviene sólo en el niño con deficiencia o en riesgo de padecerla, sino que se incide en la necesidad de intervenir sobre los contextos de desarrollo, especialmente en la adaptabilidad de la familia, su cohesión y sistema de creencias, y es ahí donde más se pueden apreciar los beneficios de la atención temprana (Dunst y Trivette, 2009; Guralnick, 1997, 1998). En este sentido, Parry (1992) afirmó que la intervención temprana es claramente eficaz cuando se proporciona apoyo a las madres y padres, a las relaciones progenitores-niño y se disminuye su ansiedad; más recientemente, Bonnier (2008) destaca que los programas de intervención temprana en muchos países han intentado minimizar las discapacidades y mejorar las capacidades en los niños con o en riesgo de padecer trastornos neuroevolutivos, y concluye que los datos sugieren que los programas de intervención temprana tienen efectos positivos, aunque las pruebas científicas de la eficacia no sirvan para todas las estrategias, y que la eficacia es mayor en aquellos programas que implican tanto a los progenitores como al niño, si bien es necesario determinar el tiempo óptimo de intervención. Finalmente, Smith (2010) defiende la necesidad de una aproximación interdisciplinar en la preparación de los profesionales si se quiere conseguir y proporcionar una intervención temprana adecuada.

5.1. Eficacia e importancia de la atención temprana en niños prematuros

Se han publicado numerosos trabajos basados en evidencias empíricas sobre la eficacia de las intervenciones tempranas en niños prematuros y/o de bajo peso al nacer, dado el incremento de nacimientos pretérmino que se ha producido en las últimas décadas. En unos casos han sido trabajos longitudinales en los que se destaca tanto la eficacia de las intervenciones (Als et al., 2004; Milgrom et al., 2010; o Sánchez-Caravaca, 2006)

como la inconsistencia de las mismas (Johnson y cols., 2005, 2009a,b; McCarton et al., 1997); en otros casos, han sido revisiones sistemáticas (Blauw-Hospers et al., 2005; Orton, Spittle, Doyle, Andferson y Boyd, 2009; Spittle, Orton, Doyle y Boyd, 2008; Symington y Pinelli, 2008, Vanderveen, 2005, o Wallin y Erikson, 2009) las que llegan a conclusiones en las que unas veces se apoya y otras no la eficacia de estas intervenciones; también los meta-análisis sobre este tema (Spittle et al., 2008; Orton et al., 2009; o Vanderveen Bassler, Robertson y Kirpalani, 2009) llegan a conclusiones similares.

Analizando las inconsistencias encontradas en los trabajos publicados hasta el momento, en cuanto a la eficacia de la atención temprana en niños con gran prematuridad, llegamos a la conclusión de que la intervención no se ha realizado bajo las premisas aceptadas desde los años noventa, es decir, una intervención ecológica en la que se tenga en cuenta tanto al niño como a los contextos, y en la que se siga una estrategia secuencial de intervención que abarque desde el nacimiento hasta los 6 años como mínimo. Estas intervenciones, para ser efectivas, deben tener en cuenta la globalidad del niño, estar basadas en teorías sólidas, ser multisistémicas (es decir, incluir componentes dirigidos al niño, a la familia, a la escuela, al grupo de compañeros y a la sociedad), ser administradas por personas con formación especializada y que sigan de forma sistemática el programa y los procedimientos de intervención diseñados por el equipo interdisciplinar, iniciarse lo más tempranamente posible pero adecuándose evolutiva y culturalmente a los participantes, ser administradas en el contexto más adecuado, e incluir procedimientos de control, apoyo y supervisión del programa, así como procedimientos de evaluación para seguir comprobando su eficacia (Pérez-López, 2010).

El motivo de que estas intervenciones deban iniciarse lo más tempranamente posible es debido a la plasticidad de las estructuras nerviosas. En efecto, según Mulas y Hernández (2004), la plasticidad es un hecho evidente y la base teórica que

respalda la intervención con programas de atención temprana. Muchos niños afectados por patologías neurológicas logran un desarrollo aceptable, a pesar de la existencia de factores de riesgo y mal pronóstico asociados a su patología.

Existe evidencia acerca de la influencia que sobre la plasticidad cerebral tiene la estimulación, donde encontramos tanto factores externos, por ejemplo la calidad de la rehabilitación y trabajo ofertados, como factores propios de la ecología del niño (Lebeer y Rijke, 2003; Nordhov, Ronning, Ulvund, Dahl y Kaaresen, 2012).

Sabemos que el tejido nervioso puede responder a la lesión creando nuevas sinapsis, encaminadas a ayudar a recuperar la función, y/o cambiando la naturaleza de su función preprogramada para facilitar un funcionamiento adecuado. Las estructuras nerviosas en los primeros años de vida se encuentran en un proceso madurativo, en el que continuamente se establecen nuevas conexiones sinápticas y tiene lugar la mielinización creciente de sus estructuras, de forma que en respuesta a los estímulos procedentes de la experiencia, y mediante procesos bioquímicos internos, va conformándose el cerebro del niño.

En el neurodesarrollo, cuyo potencial inicial está condicionado por factores genéticos, se asiste a dos fases. En una primera fase, el comportamiento expresado no depende de la experiencia externa. Sin embargo, posteriormente se inician situaciones específicas dependientes de la edad, en las cuales los estímulos aferentes juegan un papel primordial. Desde este punto de vista, los niños con daño neurológico pre o perinatal, los niños afectados por parálisis cerebral infantil (PCI), así como los prematuros, en general, van a expresar conductas producidas por un limitado repertorio de trabajo dependiente de neuronas subcorticales muy primarias. Estos niños también pueden tener problemas de procesamiento de la información sensorial, los cuales llevan a problemas para seleccionar la actividad neuronal eficiente. La intervención temprana en estos niños podría aumentar la capacidad de trabajo de las

neuronas primarias subcorticales, y conforme la edad aumenta la intervención se dirigiría a adquirir capacidades compensatorias (Hadders-Algra, 2001; Mullen et al., 2011).

Los procesos mediante los cuales el cerebro del niño e incluso el cerebro adulto es capaz de repararse y reorganizarse han sido motivo de investigación en los últimos años. A pesar de que queda mucho por comprender, vamos aproximándonos cada vez más a los mecanismos intrínsecos que rigen el funcionamiento cerebral (Mulas y Hernández, 2004). Ramón y Cajal, a principios del siglo xx, determinó que el daño estructural en el cerebro adulto era irreparable y derivaría necesariamente en déficit o secuelas neurológicas, quedando únicamente posibilidad de recuperación en el cerebro del niño. Sin embargo, incluso en el cerebro adulto es reconocible esta capacidad, aunque en menor medida que en el niño, de forma que algunos pacientes, en la práctica clínica, sorprenden con recuperaciones funcionales espectaculares (Levin y Grafman, 2000).

En síntesis, conforme avancemos en el conocimiento de los mecanismos neuroquímicos y neuroanatómicos que dirigen la plasticidad cerebral y la capacidad de recuperación funcional, podremos diseñar estrategias específicas de atención temprana cada vez más adecuadas, así como adaptarlas a la población infantil de alto riesgo de sufrir secuelas derivadas de patologías neurológicas, ambientales y/o sociales tempranas.

6. INTERVENCIÓN DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS CONTEXTOS DEL DESARROLLO

6.1. Atención temprana en el contexto hospitalario

Parece importante disponer en los hospitales de servicios profesionales especializados en atención temprana que colaboren con las unidades de neonatología y en las Unidades de Cuidados In-

tensivos Neonatales (UCIN), proporcionando a los padres el apoyo que necesiten durante su estancia en el hospital, a veces excesivamente larga y angustiosa, debido a la preocupación por la supervivencia de su hijo. Estos servicios deben intentar paliar la ansiedad de esos padres y ofrecerles acompañamiento a partir de ese momento. Pero los cambios y las medidas de mejora de los hospitales no pueden limitarse a esto, ya que es preciso poner en marcha medidas más globales y que afecten a todo el sistema de cuidados para que esas unidades vayan acercando su funcionamiento hacia los planteamientos de los Cuidados Centrados en el Desarrollo (Perapoch et al., 2006) o NID-CAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) (Als, 1986; Westrup, Bohm, Lagercrantz y Stjernqvist, 2004). Se trataría de proporcionar intervenciones dirigidas a optimizar tanto el macroambiente (luces, ruidos, etc.) como el microambiente en que se desarrolla el niño (postura, manipulaciones, dolor) y, por supuesto, actuar sobre la familia para facilitar al máximo su papel de cuidador principal del niño.

Proporcionar apoyo al neurodesarrollo del niño prematuro desde la perspectiva de la atención temprana es algo más que un protocolo o un listado de instrucciones; es una actitud que debe incluir a todo el sistema de salud y a todas las disciplinas profesionales que proporcionan cuidados a los niños y familias en las unidades de cuidados intensivos (Aucott, Donohue, Atkins y Allen, 2002). De hecho, debería abarcar tanto el diseño de la propia UCIN, como las rutinas de enfermería, los programas de cuidados, el control del dolor, sistemas de alimentación y, sobre todo, una promoción de la implicación de los padres en los cuidados y la atención a estos niños (Aucott et al., 2002).

Existen algunos estudios que demuestran que cuando las circunstancias de esta serie de cuidados se modifica, pasando de unos entornos con un exceso de estimulación sensorial y altos niveles de estrés fisiológico del niño, a otra situación en que dichos estímulos se reducen y se organizan adecuadamente, el niño llega a mejorar su estabilidad

fisiológica y la alimentación oral, produciéndose incluso incrementos en el peso de estos niños. Por ejemplo, reducir el ruido y la luz durante 12 horas por la noche produce un mayor aumento de peso y aumenta los tiempos de sueño (Mann, Haddow, Stokes et al., 1986); proporcionar una estimulación agradable durante la alimentación del niño también ayuda a aumentar su peso (Gaebler y Hanzlik, 1996); y una exposición a los estímulos lumínicos programada proporciona beneficios en su organización cíclica (Brandon, Holditch-Davis y Belyea, 1999). Pero también nos encontramos que, aunque numerosos estudios controlados por fisioterapeutas no han encontrado que un posicionamiento o un programa de manejo tenga efectos sobre la frecuencia de alteraciones motóricas en los niños prematuros (Goodman et al., 1985), el modo en cómo estos niños son posicionados en la UCIN tiene una influencia sobre la postura del niño y su funcionamiento motor posterior. Así, parece ser que algunas de las alteraciones neuromotoras más frecuentes, como las asimetrías o las hipertonías que aparecen en los niños prematuros a lo largo de su primer año de vida, no eran señal de déficit, sino un resultado de los posicionamientos durante su estancia en la UCIN (Konishi et al., 1997; Bracewell y Marlow, 2002).

Se han llevado a cabo diversas experiencias de intervención temprana en el ámbito hospitalario, con un resultado satisfactorio, que se han basado en una aproximación multifactorial, donde los múltiples componentes incluyen administración de apoyo socio-emocional, ayuda para acceder a recursos y a otras fuentes de apoyo material, e información sobre la evolución del desarrollo del niño prematuro, de su situación médica y de los servicios de cuidado y atención dentro del hospital y después del alta (Freund, Boone, Barlow y Lim, 2005; Vandergrift, Belsky y Steinberg, 2010).

Así pues, las acciones que pueden llevarse a cabo dentro del propio hospital implican una modificación del entorno de cuidados del niño por parte del personal sanitario, y una mejora en la atención que se presta a los padres, para mejorar

su estado emocional, pero también potenciando cada vez más su implicación en dichos cuidados. En este sentido, y desde el punto de vista de la atención temprana, habría que llevar a cabo:

- Actividades formativas destinadas a los profesionales sanitarios, para sensibilizar, modificar hábitos y prejuicios, y para implantar nuevos métodos de trabajo más cercanos a los postulados de los cuidados centrados en el desarrollo (NIDCAP).
- Reuniones de trabajo conjuntas entre los diferentes profesionales, con el fin de crear cohesión para abordar los cambios, así como para recoger las sugerencias y las necesidades que se plantean, desde cada experiencia profesional, con estos niños y sus familias, y acordar las medidas de mejora susceptibles de ser puestas en marcha.
- Información y apoyo individual para los padres, en especial en los momentos críticos, en coordinación con el responsable médico.
- Reuniones informativas grupales para padres. Estas reuniones pueden dotar a los padres de un instrumento de cohesión, apoyo y solidaridad entre ellos, que puede serles de gran ayuda durante su estancia hospitalaria.

6.2. Atención temprana en el contexto familiar

Cuando nace un niño con algún síndrome, alguna patología establecida, o simplemente de riesgo biológico (como puede ser un nacimiento prematuro o de bajo peso), la familia necesita que se le informe y que se le oriente desde el principio. En este sentido, la mayor parte de las veces es el personal sanitario del hospital el encargado de comunicar a los padres estas circunstancias, y no se le da más relevancia que la del hecho de informar acerca de las características del niño, sin te-

ner en cuenta el impacto que estas noticias pueden crear en los padres, produciendo actitudes de no aceptación, de impotencia o de incompetencia, y generando en ellos sentimientos de angustia y ansiedad (de Linares y Pérez-López, 2004).

Esto supone que un objetivo fundamental de la intervención en estos momentos será conseguir que los padres acepten la realidad de su hijo, y aprendan a amarlo por ser lo que es, y no a pesar de serlo. Consideramos que dicha aceptación es el punto de arranque que facilitará y potenciará todo el proceso posterior (de Linares, 2003); pero esta aceptación no puede implicar un conformismo pasivo, sino que, por el contrario, los padres deben convertirse en agentes que defiendan, de forma activa, los derechos de sus hijos, luchando por su completa integración social.

Existen numerosos trabajos en los que se defiende que los primeros momentos son relevantes para el establecimiento de los vínculos afectivos (véase Martínez-Fuentes, 2004, para una revisión) y se considera que el establecimiento de un adecuado vínculo afectivo será, sin duda, garantía de un mejor desarrollo posterior (Ainsworth, Bell y Stayton, 1974; Belsky, 1999; Bowlby, 1969).

Todo esto es lo que constituye, o debe constituir, uno de los principales objetivos de intervención de un equipo interdisciplinar de atención temprana. Es decir, proporcionar a los padres las estrategias y recursos adecuados para lograr la confianza en sus propias posibilidades, que, con frecuencia, se ven distorsionadas por el impacto del diagnóstico. De modo que, una vez aceptada la realidad de su hijo, puedan encontrarse en disposición de movilizar todas sus posibilidades, y energías a fin de optimizar al máximo las potencialidades de su bebé.

Hay que ser conscientes de que no existen programas universales de intervención, de modo que cada patología, cada niño, cada familia y cada contexto de desarrollo tienen sus características propias. Por lo general, todos los padres coinciden en un mismo y profundo deseo: que su hijo nazca «sano». Pero la llegada de un bebé prematuro

va a romper de inmediato todas esas expectativas, ilusiones y esperanzas. «De golpe», todos los sueños se desvanecen y se presenta un futuro desconocido y, por tanto, incierto. El hecho genera una cascada de reacciones que van a incidir de forma muy directa no sólo en el bienestar de la pareja sino también en el de toda la familia y, por supuesto, en las posibilidades de desarrollo de ese nuevo ser.

Las respuestas y consecuencias emocionales en los padres son muy diferentes. No obstante, se repiten con mucha frecuencia una serie de reacciones que delimitan unas etapas fácilmente reconocibles y que siguen el patrón de las reacciones en situación de crisis. De acuerdo con el modelo teórico de crisis (Grunwald y Hall; 1979), los padres suelen atravesar por cuatro etapas diferentes: de shock, de reacción, de adaptación y de orientación, aunque la duración e intensidad de éstas varía con los individuos.

1. *Fase de shock.* Se corresponde con la primera información que se da a los padres sobre la prematuridad de sus hijos, y se produce en el momento del parto o inmediatamente después. Los padres sufren un bloqueo y se sienten desorientados y confusos. Las emociones se imponen en esos momentos.
2. *Fase de reacción.* Durante esta etapa, la confusión y parálisis de acción inicial deja paso a una serie de pensamientos que conducen a los padres a sentirse decaídos y deprimidos. En todo este proceso van a tener mucha relevancia las ideas y pensamientos implícitos que los padres tengan sobre la prematuridad. Esto puede dar lugar a que algunas ideas y prejuicios puedan dificultar el proceso de aceptación de ese hijo que acaba de nacer.

Cuando nace un niño prematuro, a los padres se les derrumban todas las ideas y pensamientos sobre el futuro. Todas sus expectativas, como teorías construidas mentalmente, se desvanecen; ya

no saben si su hijo sobrevivirá, caminará, hablará, irá al colegio de su barrio o si será independiente; en definitiva, todo aquello que, de forma implícita, les hacía sentirse seguros ante el nacimiento de un hijo «sano» va a desaparecer o a entrar en crisis; en sus previsiones no contaban con este acontecimiento, y si alguna vez había surgido el miedo durante la gestación, se había rechazado.

3. *Fase de adaptación.* Durante este período se observa cómo el sentimiento de dolor intenso va dejando paso a otros más gratificantes; empiezan a descubrir a su hijo y, a diferencia de lo que ellos creían, se van dando cuenta que no es tan diferente a otros niños.
4. *Fase de orientación.* La crisis inicial ha pasado, los padres han asumido la experiencia personal y pueden hacer frente al día a día de manera más constructiva. Estabilizan el hecho de disfrutar de su hijo, siendo ésta la realidad que prevalece. Tener un hijo prematuro no es algo tan negativo como ellos percibieron.

Hay que comprender el solapamiento de pensamientos, sentimientos y conductas que puede darse en el tránsito entre unas fases y otras, y que su duración es variada y difícil de precisar.

El campo de actuación de la atención temprana contribuirá, de una manera eficaz, a la superación de las distintas fases, proporcionando a los padres las ayudas y estrategias necesarias. Los padres que han tomado parte en programas de intervención temprana han mostrado mayor índice de bienestar personal que los padres que no lo han hecho. Las ventajas pueden ser numerosas (Schappin, Wijnroks, Venema y Jongmans, 2013; Verdugo, 1994): mejor resolución de sentimientos negativos, mejor uso de los recursos, mayor sentido de competencia y autoeficacia, menor inseguridad ante los cambios y mejores estrategias de afrontamiento a las situaciones de crisis, entre otras.

Hasta ahora se ha hecho referencia, fundamentalmente, a los padres; pero ¿qué ocurre con los hermanos de esos niños?, ¿y con los abuelos?

Los hermanos reaccionarán según su edad, pero sus sentimientos no tienen por qué ser muy diferentes de los que aparecen entre hermanos «normales», como alegría, temor o celos, por citar algunos. Sin embargo, para ellos serán muy importantes las actitudes y reacciones que observan en sus padres. Cada hermano tiene, al igual que cada miembro de la pareja, su propio proceso de adaptación. Por tanto, el hermano de un niño prematuro, en su relación con éste, puede verse muy directamente influenciado por los sentimientos y conductas de los padres, así como por variables contextuales inmediatas (de Linares y Pérez-López, 2004).

Últimamente se está tratando de una manera muy amplia el papel que asumen los abuelos en la estructura familiar. Las reacciones y respuestas de los abuelos, así como su colaboración, están muy ligadas a la proximidad con la familia nuclear y a la implicación vivencial y educativa que tengan encomendada en ella. Cuando esto es así, los abuelos suelen atravesar por situaciones emocionales similares a la de los propios padres.

Para las buenas prácticas asociadas a un modelo de intervención temprana basado en evidencias, es esencial destacar no sólo a los padres, sino también, y de modo imprescindible, a los profesionales de la atención temprana, quienes, ante la necesidad de la aplicación de un programa y de la participación de los progenitores en él, es esencial que entiendan que:

- Los padres y madres no son terapeutas.
- La casa no es una escuela.
- Lo que necesita el niño es un «hogar».
- Hay que aprovechar las rutinas diarias.
- También hay que implicar a otros miembros de la familia.
- Lo importante es la calidad, no la cantidad.
- Los progenitores deben disfrutar ejerciendo su papel de padres y madres.

Pero, en realidad, ninguna de esas conductas se efectuará con naturalidad si su estado emocional y la aceptación plena no han superado las situaciones de estrés y los conflictos ya mencionados. Por tanto, la valoración e intervención de esa situación de estrés inicial será objetivo determinante de la intervención familiar. En definitiva, es muy importante analizar la red de relaciones intrafamiliares que se están dando a partir del nacimiento de ese hijo prematuro.

7. PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA EN FAMILIAS DE NIÑOS PREMATUROS

Como ya se ha destacado anteriormente, los padres se sienten extraños y suelen tener dificultades iniciales para formar vínculos afectivos con sus hijos (Parke, Zarh, Cole y Brecht, 1992), son menos sensibles y capaces de implicarse en interacciones sociales y suelen experimentar estrés y ansiedad. Las madres señalan su angustia al ser separadas de sus hijos y no saben qué hacer cuando el niño se encuentra en UCIN, ni cuando abandona el hospital.

El niño que nace de forma prematura o con bajo peso se asocia con problemas evolutivos y de salud. Estos niños, como ya hemos visto, son más propensos a tener complicaciones médicas, enfermedades crónicas, retrasos evolutivos y un incremento en la utilización de los servicios de salud (mayor número de visitas al pediatra o de hospitalizaciones tras el alta). Al niño prematuro se le describe como más difícil de cuidar (más evitaciones de mirada, mayor irritabilidad), menos sensible a los intentos de estimulación de los padres, presenta más problemas para regular las respuestas autonómicas y los estados, y tiene riesgo de retraso cognitivo, así como dificultades en su desarrollo socio-emocional (Melo, Kassas, Lira, Coutinho, Eickmann y Lima, 2013; Sameroff y Fiese, 2000; Wyly, 1995).

Para tratar de reducir este estrés generado por el nacimiento prematuro del niño o por su bajo

peso, es importante animar y enseñar a los padres a implicarse con sus hijos para que puedan proporcionarles un ambiente de crianza cálido y estable. En este sentido, es más importante no sólo suministrarles información acerca de las características y capacidades de su hijo, sino también enseñarles a reconocer los estados y señales del niño, animándoles a interactuar con él o ella desde la UCIN, si la condición médica del niño lo permite (Als, 2000; Gilkerson, Gorski y Panitz, 1990).

De este modo, a los padres hay que ayudarles a comprender las discrepancias entre el niño esperado y el que han tenido, pero, como señala Wyly (1995), todavía es más importante proporcionarles instrucción y darles pautas para interactuar con los niños. En definitiva, hay que favorecer el sentimiento de competencia en los padres para que se impliquen en el cuidado de sus hijos y, por tanto, mejore el desarrollo de estos niños (Seitz y Provence, 1990). Esto se puede conseguir escuchando a los padres, atendiendo a sus necesidades y poniéndoles en contacto con redes de apoyo, tales como los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

En estos centros es donde se podrán elaborar los programas de intervención o apoyo a los padres que les permitan afrontar y aceptar la situación una vez que los niños abandonen el hospital.

Ante la diversidad de tipologías y características de la familia, creemos, al igual que Blair y Ramey (2000), que para una intervención efectiva lo más importante es identificar las necesidades concretas del niño y de su familia, así como las fuentes de estrés, con el fin de determinar las intervenciones más apropiadas. Es decir, la atención temprana no es sólo para el bebé, sino también para los padres.

Si queremos que esa intervención sea efectiva y se prolongue a largo plazo, debemos tener en cuenta que lo verdaderamente importante es que el programa responda a las necesidades del niño concreto, de su familia y de los contextos donde se produzca su desarrollo (Simeonsson y Bailey, 1990).

8. LOS CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL Y ATENCIÓN TEMPRANA (CDIAT)

Como destacan Juan-Vera y Pérez-López (2009), la atención temprana hoy en día se lleva a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). Éstos están formados por equipos interdisciplinares especializados en desarrollo infantil y ofrecen intervención a los niños/as de entre 0 y 6 años con trastorno en su desarrollo o riesgo de padecerlo, a su familia y a su entorno, en unas instalaciones concretas y con unos recursos materiales y humanos determinados (GAT, 2000, 2005b).

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, los CDIAT son «servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de 0 a 6 años que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de padecerlo» (GAT, 2000). En las recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana se redefinen como «servicios autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados» (GAT, 2005b).

Si asumimos, por consenso, este concepto de atención temprana y a los CDIAT como servicios que ponen en práctica esta disciplina, podríamos pensar que el desarrollo de este tipo de recursos ha sido homogéneo. Sin embargo, como bien plantea Soriano (2003), esto no es exactamente así, ya que el trabajo del equipo variará dependiendo del modelo de actuación que elija el centro. A pesar de ello, es cierto que existe un nexo de unión, como puede ser el hecho de que se intervenga con la población infantil de cero a seis años, con la familia y el entorno; que el equipo de profesionales que componen un CDIAT esté básicamente formado por fisioterapeutas, logopedas, médicos, pedagogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales; que posea un funcionamiento de carácter interdisciplinar, o transdisciplinar, y que sea de orientación holística, es decir, en su intervención se abarcan todos los aspectos bio-

psico-sociales del niño, la familia y su entorno. Por tanto, la labor que deben llevar a cabo estos equipos supone trabajar en coordinación, donde cada uno de estos profesionales actuará, en mayor o menor medida, dependiendo de las características y necesidades del niño, de la familia o del entorno.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana se convierte, por tanto, en un generador de recursos no sólo para el niño con algún tipo de problemática, sino también para su familia o para el entorno de ese niño.

Los CDIAT deben ser unos espacios donde un equipo multidisciplinar trabaje con una metodología interdisciplinar, alrededor de un tema común y con un tiempo compartido, para conseguir que los niños con trastornos en su desarrollo o de riesgo, sus familias y sus entornos educativos, sociales y de la salud sean capaces de obtener un equilibrio lo más ajustado a sus capacidades y necesidades.

El trabajo del CDIAT comienza cuando se recibe la solicitud por parte de la familia o por parte de cualquier profesional o institución. Esta intervención se realizará en base a toda la información obtenida del niño, la familia y el entorno, y consta de varias partes: valoración inicial, diagnóstico o evaluación, planteamiento de la necesidad de tratamiento o no con el niño y la familia, y el seguimiento, coordinación y derivación cuando fuese necesario.

La intervención no será igual en todos los casos, ni todo el equipo participará siempre, ni se deberá llevar a cabo en todos los casos en el centro. Habrá niños que requieran una atención domiciliaria, otros un seguimiento mayor en el centro educativo, otros necesitarán de una coordinación intensiva médica, otros de un apoyo emocional a los padres, otros de una asistencia al centro con una periodicidad de varios días a la semana, o de un solo día, también puede haber casos de seguimiento de una vez al mes o cada tres meses... Puede haber tantas situaciones como niños, familias y entornos. Por todo ello, los profesionales del equipo participarán en un grado o en otro, dependiendo de todas estas necesidades (Juan-Vera y Pérez-López, 2009).

Hay que luchar por conseguir que los CDIAT se conviertan en «servicios públicos, autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados», como bien se plantea en las Recomendaciones Técnicas para la Atención Temprana (GAT, 2005b). Para ello se hace prioritaria la formación continua de los profesionales y la investigación, elementos imprescindibles para el buen hacer de los Centros (Shonkoff, 2010).

9. CONCLUSIONES

A modo de conclusión, y después de comprobar los efectos que los programas preventivos tienen sobre el desarrollo de los niños prematuros y sus familias, pensamos que es necesario favorecer la interacción fluida entre todos estos contextos (hospital, familia, CDIAT), para contribuir a la optimización del desarrollo del niño que ha nacido con menos de 37 semanas de gestación y el ajuste de la familia.

La atención temprana es eficaz si asumimos la idea de que el trabajo de intervención se centra en el niño, la familia y su entorno, y que debe tener en cuenta la globalidad del niño. Para poder llevarlo a cabo también debemos defender que dichas actividades han de ser planificadas por un grupo de profesionales con una orientación, al menos, interdisciplinar (Pérez-López, 2003).

En este sentido, tal y como señalan Guralnick (2000) y el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000), cabe destacar que el equipo interdisciplinar o el transdisciplinar de evaluación e intervención supone uno de los componentes fundamentales del conjunto de apoyos y servicios para el niño y sus familias, sobre todo durante los primeros años de vida.

Todos esos principios, contenidos y competencias requieren que se proporcione a los equipos de profesionales de la atención temprana una formación innovadora, no tradicional, pero específica y cualificada, para que su trabajo sea realmente efectivo a corto y a largo plazo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI) (2005). *Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_es.pdf (consultado en enero de 2014).
- Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (ECI) (2010). *Atención Temprana. Progresos y desarrollo 2005-2010*. <http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention-2013-progress-and-development-200520132010/ECI-report-ES.pdf> (consultado en enero de 2014).
- Ainsworth, M. S., Bell, S. M. y Stayton, D. J. (1984). El vínculo entre la madre y el bebé: la «socialización» como producto de la responsividad recíproca a las señales. En M. P. Richards (ed.), *La integración del niño en el mundo social* (pp. 61-102). Buenos Aires: Amorrortu Editores (original publicado en 1974).
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment and support of the neurobehavioral development of the premature infant and his parents in the environment of the neonatal intensive care unit. En J. K. Sweeney (ed.), *The High-Risk Neonate: Developmental Therapy Perspectives* (pp. 3-53). Nueva York: The Haworth Press.
- Als, H. (2000). Earliest intervention for preterm infants in the newborn intensive care units. En M. J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention*, 2.^a ed. (pp. 47-76). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Rivkin, M. J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. V., Warfield, S. K., Huppi, P. S., Butler, S. C., Conneman, N., Fischer, C. y Eichenwald, E. C. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113, 846-857.
- Aucott, S., Donohue, P. K., Atkins, E. y Allen, M. C. (2002). Neurodevelopmental care in the NICU. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 298-308.
- Belsky, J. (1999). Interactional and contextual determinants of security. En J. Cassidy y P. Shaver (eds.), *Handbook of attachment. Theory, research and clinical applications* (pp. 249-264). Nueva York: The Guilford Press.
- Blair, C. y Ramey, C. T. (2000). Early intervention for low-weight infants and the path to second-generation research. En M. J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention*, 2.^a ed. (pp. 77-97). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Blauw-Hospers, C. H. y Hadders-Algra, M. (2005). A systematic review of effects of early intervention on motor development. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 421-432.
- Bonnier, C. (2008). Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. *Acta Paediatrica*, 97, 853-858.
- Bowlby, J. (1969-1993). *El vínculo afectivo*. (I. Pardo, trad.). Barcelona: Paidós (original publicado en 1969).
- Bracewell, M. y Marlow, N. (2002). Patterns of motor disability in very preterm children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 241-248.
- Brandon, D. H., Holditch-Davis, D. y Belyea, M. (1999). Nursing care and the development of sleeping and waking behaviors in preterm infants. *Research in Nursing and Health*, 22, 217-229.
- Bronfenbrenner, U. (1974). Is early intervention effective? *Early childhood education journal*, 2, 14-18.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press (traducción castellana en 1987: Ecología del desarrollo humano. Barcelona: Paidós).
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Casado, D. (2008). *La Atención Temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo*. http://www.genysis.es/index.php?option=com_remository&Itemid=32&func=fileinfo&id=185 (consultado en enero de 2014).
- Casto, G. y Mastropieri, M. A. (1986). The efficacy of early intervention programs: a meta-analysis. *Exceptional Children*, 52, 417-424.

- de Linares, M. C. (2003). El papel de la familia en Atención Temprana. *Minusval*, número especial Atención Temprana. 67-70. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. INSERSO.
- de Linares, M. C. y Pérez-López, J. (2004). Programas de intervención familiar. En J. Pérez-López y A. G. Brito (coords.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 353-365). Madrid: Editorial Pirámide.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2009). Using research evidence in inform and evaluate early childhood intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29, 40-52.
- Freund, P. J., Boone, H. A., Barlow, J. H. y Lim, C. I. (2005). Health care and early intervention collaborative supports for families and young children. *Infants and Young Children*, 18, 25-36.
- Gaebler, C. P. y Hanzlik, J. R. (1996). The effects of a prefeeding stimulation program on preterm infants. *American Journal of Occupational Therapy*, 50, 184-192.
- GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2005a). *White paper on early intervention*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2005b). *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2007). *Libro Blanco de la Atención Temprana* (edición en árabe). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Gilkerson, L., Gorski, P. A. y Panitz, P. (1990). Hospital-based intervention for preterm infants and their families. En S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention*. (pp. 445-468). Cambridge: Cambridge University Press.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y García-Díe, M. T. (2006). Repensar la Atención Temprana: Propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29, 297-313.
- Goodman, M., Rothberg, A. D., Houston-McMillan, J. E., Cooper, P. A., Cartwright, J. D. y van der Velde, M. A. (1985). Effect of early neurodevelopmental therapy in normal and at-risk survivors of neonatal intensive care. *Lancet*, 4, 1327-1330.
- Grunewald y Hall, E. C. (1979). L'information des parents: L'enfants que vous avez... *Medicine et Hygiène*, 1344. Geneve.
- Guralnick, M. J. (1997). Second-generation research in the field of early intervention. En M. J. Guralnick (ed.), *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children. A developmental Perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319-345.
- Guralnick, M. J. (2000). Interdisciplinary team assessment for young children: purposes and processes. En M. J. Guralnick (ed.), *Interdisciplinary clinical assessment of young children with developmental disabilities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Guralnick, M. J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Guralnick, M. J. y Bennett, F. C. (1987-1989). *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, INSERSO.
- Hadders-Algra, M. (2001). Early brain damage and the development of motor behavior in children: clues for therapeutic intervention? *Neural Plast.*, 8, 31-49.
- Johnson, S., Fawke, J., Hennessy, E., Rowell, V., Thomas, S., Wolke, D. y Marlow, N. (2009a). Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. *Pediatrics*, 124, e249-e257.
- Johnson, S., Ring, W., Anderson, P. y Marlow, N. (2005). Randomised trial of parental support for families with very preterm children: outcome at 5 years. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 909-915.
- Johnson, S., Whitelaw, A., Glazebrook, C. Israel, C., Turner, R. y White, I. R. (2009b). Randomized Trial of a Parenting Intervention for Very Preterm Infants: Outcome at 2 Years. *Journal of Pediatrics*, 155, 488-494.
- Juan-Vera, M. J. y Pérez-López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 23, 21-38.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Des-serud, S. y Shillington, M. (2009). The application

- of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22, 211-223.
- Konishi, Y., Takaya, R., Kimura, K., Takeuchi, K., Saito, M. y Konishi, K. (1997). Laterality of finger movements in preterm infants. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 248-252.
- Lebeer, J. y Rijke, R. (2003). Ecology of development in children with brain impairment. *Child Care Health Dev.*, 29, 131-140.
- Levin, H. S. y Grafman, J. (2000). *Cerebral reorganization of function after brain damage*. Oxford: Oxford University Press.
- Mann, N., Haddow, R., Stokes, L. et al. (1986). Effect of night and day on preterm infants in a newborn nursery: Randomized trial. *British Medical Journal*, 29, 1265-1267.
- Martínez-Fuentes, M. T. (2004). Atención temprana y alteraciones de la vinculación afectiva. En J. Pérez-López y A. G. Brito (coords.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 311-329). Madrid: Editorial Pirámide.
- McCarton, C. M., Brooks-Gunn, J., Wallace, I. F., Bauer, Ch. R., Bennett, F. C., Bernbaum, J. C., Broyles, R. S., Casey, P. H., McCormick, M. C., Scott, D. T., Tyson, J., Tomasella, J. y Meinem, C. L. (1997). Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants. *The Journal of the American Medical Association*, 277, 126-132.
- Meisels, S. J. y Shonkoff, J. P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. En J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention. Second Edition* (pp. 3-31) Cambridge: Cambridge University Press.
- Melo, A. M. C., Kassab, S. B., Lira, P. I. C., Coutinho, S. B., Eickmann, S. H. y Lima, M. C. (2013). Characteristics and factors associated with health care in children younger than 1 year with very low birth weight. *Jornal de Pediatria (RJ)*, 89, 75-82.
- Milgrom, J., Newham, C., Anderson, P. J., Doyle, L. W., Gemmil, A. W., Lee, K., Hunt, R. W., Bear, M. e Inder, T. (2010). Early sensitivity training for parents of preterm infants: Impact on the developing brain. *Pediatric Research*, 67, 330-335.
- Mulas, F. y Hernández, S. (2004). Bases neurobiológicas de la atención temprana. En J. Pérez-López y A. G. Brito (coord.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 45-56). Madrid: Editorial Pirámide.
- Mullen, K. M., Vohr, B. R., Katz, K. H., Schneider, K. C., Lacadie, C., Hampson, M., Makuch, R. W., Reiss, A. L., Constable, R. T. y Ment, L. R. (2011). Preterm birth results in alterations in neural connectivity at age 16 years. *NeuroImage*, 54, 2563-2570.
- Nordhov, S. M., Ronning, J. A., Ulvund, S. E., Dahl, L. B. y Kaarsen, P. I. (2012). Early intervention improves behavioural outcomes for preterm infants: Randomized controlled trial. *Pediatrics*, 129. Downloaded from pediatrics.aappublications.org by guest on April 28, 2013.
- Orton, J., Spittle, A., Doyle, L., Anderson, P. y Boyd, R. (2009). Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 851-859.
- Parker, S. J., Zahr, L. K., Cole, J. G. y Brecht, M. (1992). Outcome after developmental intervention in the neonatal intensive care unit for mothers of preterm infants with low socioeconomic status. *Journal of Pediatrics*, 120, 780-785.
- Parry, T. S. (1992). The effectiveness of early intervention: A critical review. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 28, 343-346.
- Perepoch, J., Pallás, C. R., Linde, M. A., Moral, M. T., Benito, F., López, M., Caserio, S. y Bértolo, J. C. (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anales de Pediatría*, 64, 132-139.
- Pérez-López, J. (2003). Formación e investigación en atención temprana. *Minusval*, número especial Atención Temprana, marzo 2003, 75-77. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pérez-López, J. (2004). Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. En J. Pérez-López y A. G. Brito (coord.), *Manual de atención temprana*. Madrid: Editorial Pirámide.
- Pérez-López, J. (2005). Formación en Atención Temprana. En M. G. Millá y F. Mulas (eds.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 807-818). Valencia: Promolibro.
- Pérez-López, J. (2010, noviembre). *La eficacia de intervenciones tempranas en niños con gran prematuridad*. Ponencia presentada en las II Jornadas Internacionales de Cuidados Centrados en el Desarrollo. Madrid.

- Peterander, F. (2005). *The future of early intervention-quality and professionalism*. Ponencia presentada en la IX Reunión interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de deficiencias. Madrid.
- Pretis, M. (2006). *Plan de estudios para la formación profesional en Atención Temprana*. EBIFF. <http://www.ebiff.org> (consultado en enero de 2014).
- Pretis, M. (2009). *PRECIOUS. Profesional Resources in Early Childhood Intervention: Online Utilities and Standards*. <http://www.precious.at> (consultado en enero de 2014).
- Sameroff, A. J. y Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (eds.), *Review of child development research* (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A. J. y Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: The developmental ecology of early intervention. En J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (eds.), *Handbook of early childhood intervention*, 2.^a ed. (pp. 135-159) Cambridge: Cambridge University Press.
- Sánchez-Caravaca, J. (2006). *La eficacia de los programas de Atención Temprana en niños de Riesgo Biológico. Estudio sobre los efectos de un programa de Atención Temprana en niños prematuros en su primer año de vida*. Tesis doctoral. Publicada en formato electrónico. Universidad de Murcia. Descargado el 20 de noviembre de 2007 de <http://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/99/1/SanchezCaravaca.pdf> (consultado en enero de 2014).
- Schappin, R., Wijnroks, L., Venema, M. y Jongmans M. (2013). Rethinking Stress in Parents of Preterm Infants: A Meta-Analysis. *PLOS ONE* (2), 8, 1-19.
- Seitz, V. y Provence, S. (1990). Caregiver-focused models for early intervention. En S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 400-427). Cambridge: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J. P. (2010). Building a New Biodevelopmental Framework to guide the future of early childhood policy. *Child Development*, 81(1), 357-367.
- Shonkoff, J. P. y Hauser-Cram, P. (1987). Early intervention for disabled infants and their families: A quantitative analysis. *Pediatrics*, 80, 650-658.
- Simeonsson, R. J. y Bailey, D. B. (1990). Dimensions in early intervention. En S. J. Meisels y J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge University Press.
- Simeonsson, R. J., Cooper, D. H. y Scheiner, A. P. (1982). A review and analysis of the effectiveness of early intervention programs. *Pediatrics*, 69, 635-641.
- Smith, J. D. (2010). An interdisciplinary approach to preparing early intervention professionals: A university and community collaborative initiative. *Teacher Education and Special Education*, 33, 131-142.
- Soriano, V. (2003). *Atención Temprana: Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. Comisión Europea. D. G. de Educación, Formación, Cultura y Bilingüismo.
- Spittle, A. J., Orton, J., Doyle, L. W. y Boyd, R. (2008). Programas de intervención del desarrollo temprano después del alta hospitalaria para la prevención de trastornos motores y cognitivos en neonatos prematuros (revisión Cochrane traducida). En *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008, n.º 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (traducida de *The Cochrane Library*, Issue 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.) (consultado en enero de 2014).
- Symington, A. y Pinelli, J. (2008). Atención orientada al desarrollo para promover el desarrollo y prevenir la morbilidad en lactantes prematuros (Revisión Cochrane traducida). En *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008, n.º 2. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> (traducida de *The Cochrane Library*, Issue 2. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.) (consultado en enero de 2014).
- Vandergrift, N., Belsky, J. y Steinberg, L. (2010). Do Effects of Early Child Care Extended to age 15 years? Results from the NICHD Study of early child care and youth development. *Child Development*, 81(3), 737-756.
- Vanderveen, J. A. (2005). Early interventions involving parents may improve neurodevelopmental outcomes of premature infants: A systematic review: 392. *Pediatric research*, 58, 421. Siena, Italy: ESPR, European Society for Pediatric Research, august 31, september 3, 2005.
- Vanderveen, J. A., Bassler, D., Robertson, C. M. y Kirpalani, H. (2009). Early interventions involving parents to improve neurodevelopmental outcomes

- of premature infants: a meta-analysis. *Journal of Perinatology*, 29, 343-351
- Verdugo, M. A. (1994). Estrés familiar: Metodología de intervención. *Siglo Cero*, 25(2), 37-45.
- Wallin, L. y Eriksson, M. (2009). Newborn individual development care and assessment program (NIDCAP): A systematic review of the literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 6, 54-69.
- Westrup, B., Bohm, B., Lagercrantz, H. y Stjernqvist, K. (2004). Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Acta Paediatrica*, 93, 498-507.
- Wyly, M. V. (1995). *Premature infants and their families: Developmental interventions*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc.
-

Desarrollo y plasticidad cerebral. Implicaciones en la discapacidad intelectual y la enfermedad mental para la atención temprana

2

SALVADOR MARTÍNEZ PÉREZ
MARA DIERSSEN

RESUMEN

Los trastornos de neurodesarrollo están asociados a anomalías funcionales del cerebro que generalmente se manifiestan en las etapas tempranas de la vida. Las manifestaciones más frecuentes asociadas a estas alteraciones son la discapacidad intelectual (DI), de grados variables, y los retrasos en el desarrollo psicomotor, que pueden afectar a sistemas aislados o de forma generalizada. Las causas de estos trastornos han sido parcialmente descritas, incluyendo anomalías por causas genéticas (mutaciones que alteran la información genética y/o su expresión), por exposición a factores tóxicos durante el embarazo (que ralentizan o paralizan el desarrollo normal) o por otras causas que ocurren durante el embarazo, en el parto o en la etapa postnatal temprana (grandes prematuros, bajo peso, etc.). Por otro lado, y como consecuencia de un mejor conocimiento de las causas de las

enfermedades que afectan al sistema nervioso, se está evidenciando que algunos trastornos psiquiátricos, que suelen comenzar durante la niñez o la adolescencia, están originados también por anomalías del desarrollo del sistema nervioso.

En este capítulo se revisan los principales procesos del desarrollo del cerebro, con especial atención a los mecanismos moleculares y celulares que subyacen a estos procesos. Con ello podremos sentar las bases neurobiológicas de los trastornos del neurodesarrollo, intentando llegar a comprender mejor la relación entre las alteraciones de los procesos biológicos y sus manifestaciones clínicas, así como identificar las ventanas de oportunidad para programar los tratamientos adecuados siguiendo patrones temporo-espaciales adecuados para cada momento madurativo del cerebro.

1. INTRODUCCIÓN

La función del cerebro surge de la integración de las funciones de las diferentes estructuras que forman este órgano tan complejo. Así, la especial riqueza de la actividad del cerebro depende del desarrollo de varias regiones anatómicas, cada una con su especificidad en tipos de neuronas y un preciso patrón de conexiones entre ellas. Esto requiere el desarrollo estricto en el espacio y el tiempo de

los procesos moleculares y celulares que construyen la estructura hipercompleja del sistema nervioso central (SNC), que está formado por el cerebro y la médula espinal. Con el avance de los métodos de biología molecular aplicados al control genético del desarrollo, y con la secuenciación (identificación y lectura) de genomas completos, se están conociendo cada vez mejor los mecanismos por los cuales la información genética regula los procesos básicos del desarrollo cerebral. Durante las décadas de los

ochenta y noventa se publicaron los códigos genéticos de microorganismos, así como de especies animales y vegetales. Se estima que más de la mitad de los genes del genoma humano (unos 20.000 genes, de los 30.000-35.000 que existen) se expresan en el cerebro en desarrollo. El patrón espacio-temporal de estas expresiones genera una compleja red de interacciones génicas (comunicación y equilibrio intergenético) que, mediante mecanismos de activación y represión mutua, codifican la información de la forma del embrión y de su SNC (Peter y Davidson, 2011). El desarrollo normal depende de la secuencia normal del código genético (calidad de la información) y del equilibrio en la expresión de los genes en cantidad, tiempo y espacio adecuados (regulación de la lectura de la información). La comunicación intergénica explica que alteraciones del código genético en un lugar determinado del genoma afecten también a la expresión de otros genes; como si al alterar un párrafo en el primer capítulo de este libro se modificase también la forma en la que se leerían, por ejemplo, esta frase y otras muchas dispersas por el libro.

Los trastornos de neurodesarrollo están asociados a anomalías funcionales del cerebro que se manifiestan tempranamente en la vida. Clásicamente se asociaban de forma casi exclusiva con la aparición de DI y retrasos en el desarrollo psicomotor. Las causas de estos trastornos han sido parcialmente descritas, incluyendo anomalías por causas genéticas (Síndrome de Down, X frágil, etc.), por exposición a factores tóxicos durante el embarazo (síndrome alcohólico fetal, citomegalovirus, toxoplasmosis, etc.) o por otras alteraciones, entre los que cabe citar la gran inmadurez al nacimiento (grandes prematuros y bajo peso). Sin embargo, datos epidemiológicos apoyados en un mejor conocimiento de las causas de las enfermedades que afectan al sistema nervioso están poniendo en evidencia que trastornos psiquiátricos, que suelen comenzar durante la niñez o la adolescencia, están originados también por anomalías del desarrollo del cerebro (Kessler y cols., 2007) (tabla 2.1).

TABLA 2.1

Los trastornos que se proponen actualmente como trastornos del desarrollo neurológico en el DSM-5

A 00-01	Trastornos del desarrollo intelectual.
A 00	Trastorno del desarrollo intelectual.
A 01	Retraso del desarrollo intelectual o global no clasificado en otras categorías.
A 02-04	Trastornos de la comunicación.
A 02	Trastorno del lenguaje.
A 03	Trastorno del habla.
A 04	Trastorno de la comunicación social.
A 05-05	Trastorno del espectro autista.
A 05	Trastorno del espectro autista.
A 06-07	Déficit de atención/hiperactividad.
A 06	Déficit de atención/hiperactividad.
A 07	Déficit de atención/hiperactividad no clasificado en otras categorías.
A 08-08	Trastorno específico del aprendizaje.
A 08	Trastorno específico del aprendizaje.

El conocimiento que tenemos hoy en día sobre el desarrollo del cerebro ha cambiado drásticamente en los últimos años. El desarrollo neurológico, entendido como el proceso que culmina con la madurez funcional, discurre desde la vida fetal hasta la adolescencia, incluyendo el proceso de poda sináptica, que ocurre al inicio de la adolescencia, y la mielinización completa, que ocurre al final de la pubertad. Este cambio en el marco temporal del desarrollo neurológico ha llevado a un mayor interés en la comprensión del papel de los procesos del desarrollo neurológico postnatal (influenciado de forma muy significativa por los estímulos ambientales), no sólo como origen de retraso psicomotor y de DI, sino

también de enfermedades mentales como la esquizofrenia y los trastornos de espectro autista (revisado en Dierssen y Martínez, 2013). Los trastornos mentales que llegan a ser sintomáticos en la infancia o la adolescencia con mucha frecuencia están relacionados causalmente con las condiciones ambientales que pueden interactuar con factores de riesgo genéticos. Es evidente el beneficio que supone la posibilidad de identificar los genes que conducen o predisponen a padecer estas enfermedades, para intervenir terapéuticamente en la fases precoces, con el fin de reducir al máximo el deterioro y estimular los mecanismos compensatorios.

Los trastornos del desarrollo neurológico comparten una serie de características similares: factores de riesgo genético, la concurrencia de síntomas derivados del desarrollo cerebral alterado, déficits del procesamiento cognitivo, inicio precoz y curso crónico. La esquizofrenia, el autismo o la discapacidad intelectual, por ejemplo, son categorías de enfermedades o síndromes que presentan una superposición de fenotipos y combinaciones genéticas (genotipos), que es sugestiva de déficits funcionales comunes. En cambio, otros trastornos de la infancia y adolescencia, como la hiperactividad y déficit de atención (TDAH), los trastornos de la alimentación o los trastornos de ansiedad, no pueden superponerse en términos de manifestaciones clínicas y mecanismos causales.

Como hemos dicho, la construcción del cerebro sigue patrones espacio-temporales complejos que se distribuyen heterogéneamente a lo largo del desarrollo. En el desarrollo de las poblaciones neuronales de la corteza cerebral (sustancia gris) hay una fase de aumento precoz en la infancia, seguida por una fase de ajuste y reducción durante la infancia tardía y, sobre todo, la adolescencia (como veremos más tarde, es consecuencia de la poda en conexiones neuronales excitatorias), antes de que la corteza consiga las dimensiones normales en adultos. La sustancia blanca (formada principalmente por axones y mielina) tiene un patrón más sostenido de expansión progresiva, que

persiste a través de la adolescencia hasta los 20-25 años. Dada la complejidad de estas trayectorias de desarrollo y el preciso control genético que las regula, no es sorprendente que alteraciones genéticas o ambientales a las que estos procesos son sensibles den lugar a anomalías en el desarrollo cognitivo y en el comportamiento. Por ejemplo, una fuente de trastornos puede ser consecuencia de un retraso en el patrón de desarrollo, que puede estar asociado a un cambio en los procesos madurativos neuronales. Otra posibilidad es una desviación más profunda, con alteración en la velocidad e intensidad de los procesos. En este capítulo queremos dar una visión general del desarrollo cerebral. También se analizan algunos de los procesos celulares y moleculares que pueden explicar las similitudes y diferencias en los fenotipos que generan las alteraciones del desarrollo normal. Todo ello desde la perspectiva de identificar claramente los procesos sensibles a ser modificados con la actuación terapéutica de un programa de atención temprana.

2. DESARROLLO PRENATAL DEL CEREBRO

La complejidad estructural y funcional del cerebro deriva de la orquestación precisa de los mecanismos moleculares y celulares que regulan el patrón temporo-espacial de proliferación, diferenciación y la sinaptogénesis de las células neurales durante el desarrollo embrionario y la vida perinatal. El SNC de los vertebrados se origina en la región dorsal del embrión. Durante las primeras fases del desarrollo embrionario (15-30 días de desarrollo; figura 2.1) ocurren los procesos que llamamos gastrulación y neurulación. Durante la gastrulación se originan las capas blastodérmicas (endodermo, mesodermo y ectodermo) que representan el esbozo de todos los órganos del cuerpo. La neurulación es un acontecimiento fundamental que culmina en la formación del tubo neural, órgano precursor del cerebro y la médula espinal.

En ella, los bordes laterales de la placa neural se elevan y se forma el surco neural (20 días de gestación), que se irá cerrando progresivamente para convertirse en un tubo, el tubo neural (entre 22 y 28 días de gestación). Con el cierre de los extremos anterior y posterior del tubo neural (neuroporos anterior y posterior, respectivamente) la formación del tubo neural se ha completado, y la cavidad interna del tubo neural ya no está en conexión con el fluido amniótico. Además, los pliegues neurales van a generar las células especializadas de la cre-

ta neural. En su polo anterior, el tubo neural se dilata y se pueden apreciar tres vesículas: el cerebro anterior (prosencefalo), el cerebro medio (mesencefalo) y el cerebro posterior (rombencefalo; figura 2.1). Al mismo tiempo que el extremo posterior del tubo neural se cierra, las vesículas ópticas (futuro globo ocular) se han extendido lateralmente desde el prosencefalo. Más tarde el prosencefalo se subdivide en el telencefalo y el hipotálamo (prosencefalo secundario) por delante, y el diencefalo por detrás.

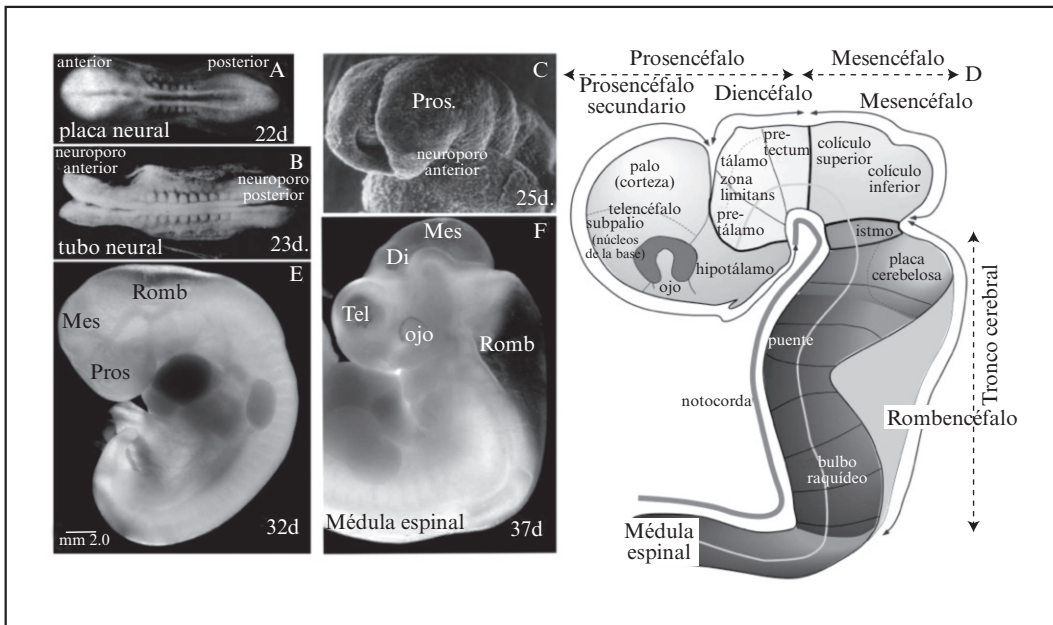


Figura 2.1.—Embriones humanos en diferentes estadios del desarrollo: A) Placa y surco neural (22 días de gestación [dg]). B) Tubo neural con neuroporos abiertos (23 dg). C) Visión del neuroporo anterior (25 dg). E) Visión lateral del embrión de tres vesículas cerebrales (32 dg): Prosencefalo (Pros), Mesencefalo (Mes) y Rombencefalo (Romb). F) Visión lateral del embrión de 5 vesículas cerebrales (37 dg): Telencefalo (2xTel), Diencefalo (Di), Mesencefalo (Mes) y Rombencefalo (Romb). D) Esquema del tubo neural de 37 dg con las principales divisiones transversales (segmentarias).

Las alteraciones en la formación del tubo neural generan normalmente malformaciones graves en los embriones, que se describen con el nombre de disrafias. Varias anomalías genéticas se han detectado causantes de estas disrafias, incluyendo

mutaciones en los genes *VANGL1* y *VANGL2*, así como en los genes *SCRIB* y *SHH*. Cuando el proceso de fusión de los pliegues neurales no se produce en ningún nivel del surco neural la malformación es muy grave y se llama cráneo raquis-

quisis. Cuando el cierre no se produce en zonas localizadas las anomalías se llaman: anencefalia, exencefalia o meningocele, yendo de adelante hacia atrás a lo largo del tubo neural. Después del cierre del neuroporo posterior (28 días de gestación), la segunda fase de la formación del extremo posterior del tubo comienza. Este proceso requiere la formación de la masa celular caudal (30 a 50 días de gestación) y la regresión de la cola que forma el cono medular (50 a 100 días de gestación). El desarrollo anormal del tubo neural caudal genera defectos de cierre y malformaciones en niveles lumbares y sacros de la médula espinal: mielocistocele o mielomeningocele con espina bífida. El mielomeningocele es una malformación también asociada con múltiples síndromes de origen genético (síndromes de Joubert, de DiGeorge, de Waardenburg y de orofaciodigitales), así como con otros procesos asociados con defectos de cierre del tubo, como el déficit de ácido fólico.

2.1. Regionalización cerebral: creando la diversidad de las áreas cerebrales

Gran cantidad de genes se expresan en el tubo neural con un patrón espacial definido, lo que demuestra el minucioso control genético de la formación de regiones en el cerebro: es a lo que llamamos regionalización cerebral. Muchos de estos genes codifican factores de transcripción, es decir, regulan la expresión de otros genes. El estudio de su patrón de expresión nos ha permitido conocer cómo se forman los dominios histogenéticos de las diferentes áreas funcionales del cerebro (figuras 2.1 D y 2.2 A; Puelles y Rubenstein, 2003). Esta regionalización molecular ha puesto de manifiesto el significado morfológico de los complejos patrones de expresión génica en el tubo neural. También ha permitido detectar las subdivisiones moleculares principales a lo largo del eje antero-posterior (AP) y dorso-ventral (DV) del tubo neural, mostrando una heterogeneidad en la especificación de destinos en los precursores neurales

ya en etapas muy tempranas del desarrollo. Alteraciones genéticas graves, generalmente mutaciones con delección parcial o completa de un gen implicado en la regionalización, causan importantes alteraciones estructurales en la morfogénesis del cerebro, como es la holoprosencefalia, y mutaciones en los genes *SIX3*, *ZIC2* y *GLI2* (factores de transcripción que codifican la información de posición en el prosencéfalo en etapas tempranas del desarrollo del tubo neural). Alteraciones genéticas menos severas en el patrón o la intensidad de expresión pueden producir anomalías más sutiles en la regionalización, que afectan poco a su morfogénesis y sinaptogénesis, y que puede manifestarse como una predisposición a desarrollar discapacidad intelectual y/o trastornos psiquiátricos (revisada en Malhotra y Sebat, 2012).

Por tanto, la información genética regula las complejas interacciones celulares a lo largo del desarrollo y controla la construcción de la compleja estructura del cerebro. Las diferentes identidades neurales y gliales son adquiridas por las células neuroepiteliales de acuerdo a su posición relativa en la pared del tubo neural. Esta información posicional está codificada por señales moleculares que influyen en los procesos celulares implicados en la regulación de las divisiones (proliferación) y el destino de las células neurales a través de la restricción progresiva de su potencial histogenético, por lo que las llamamos señales morfogenéticas.

La neurociencia actual está obteniendo evidencias cada vez más claras sobre el control del desarrollo estructural del cerebro, que se ejerce mediante señales morfogenéticas que actúan desde regiones organizadoras localizadas en lugares estratégicos del tubo neural (figura 2.2A). Estos centros dirigen a través de estas señales la identidad de los precursores neuronales en las regiones vecinas, la formación de circuitos neuronales y el establecimiento de los contactos sinápticos (Terauchi y cols., 2010). Las regiones donde se generan las señales morfogenéticas se llaman organizadores secundarios (figura 2.2A). Dos de estos

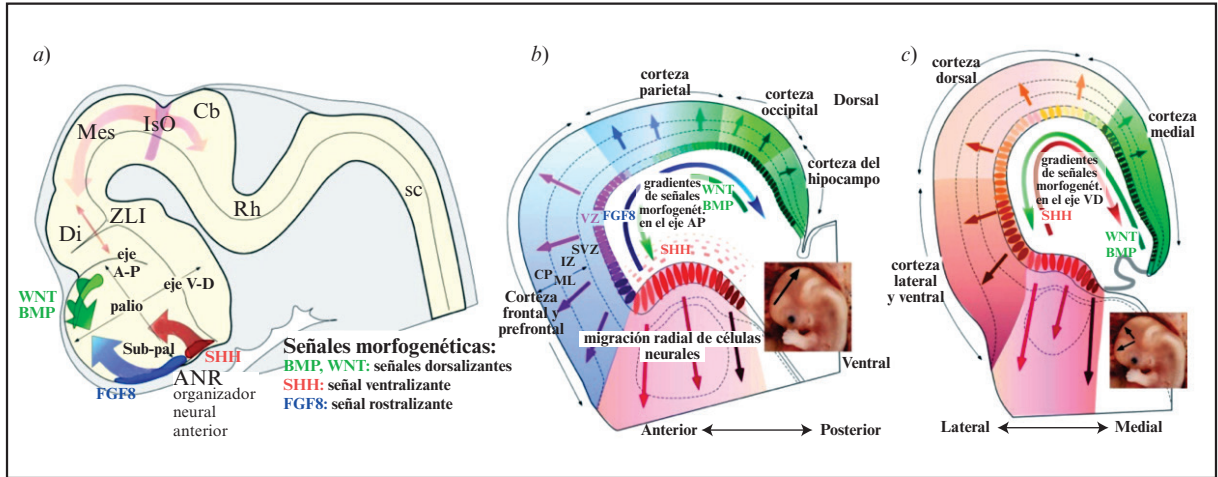


Figura 2.2.—Esquemas representativos de los procesos de regionalización cerebral. A) Esquema del tubo neural donde se ha indicado con flechas la actividad morfogénética de FGF8, SHH y WNT/BMP sobre el palio telencefálico (futura corteza cerebral). B) Esquema de una sección sagital (orientada con lo anterior a la izquierda), donde se representan las diferentes áreas de especificación regional de la corteza cerebral en el eje antero-posterior por las señales morfogénéticas (flechas y gradientes). C) Esquema de una sección transversal (orientada con lo lateral a la izquierda), donde se representan las diferentes áreas de especificación regional de la corteza cerebral en el eje ventro-dorsal por las señales morfogénéticas (flechas y gradientes).

organizadores controlan la regionalización prosencefálica: el organizador neural anterior (conocido con las siglas ANR) en el extremo anterior de la placa neural, y la zona limitans intratálámica, en medio del diencefalo (ZLI). Además, hacia atrás está el organizador ístmico (IsO), en el istmo entre el mesencefalo y el rombencefalo (figura 2.2.A).

Vamos a describir de forma más detallada el papel del organizador anterior en el control del desarrollo de la corteza cerebral y sus implicaciones en las funciones mentales.

2.2. Organizador neural anterior (ANR): el organizador de la corteza cerebral

El ANR dirige la regionalización prosencefálica emitiendo señales morfogénéticas que controlan la expresión de genes necesarios para que el

telencefalo y el hipotálamo se construyan adecuadamente (figura 2.2.A). En particular, la molécula señaladora FGF8 (de Fibroblast Growth Factor número 8) se produce desde muy temprano en las células del ANR, y es crucial para la formación de los derivados telencefálicos (corteza cerebral y núcleos de la base). Para establecer la regionalización telencefálica, la señal FGF8 funciona en cooperación con otras moléculas señaladoras que provienen de la línea medial dorsal, como BMP4 y WNT, así como SHH generada desde la placa basal (figura 2.2). Modificaciones en la expresión de estos genes originan anomalías importantes en el desarrollo cerebral y craneofacial. Por ejemplo, la disminución de la actividad de FGF causada por mutaciones en sus receptores (FGFR1 y FGFR2) produce alteraciones cerebrales graves y craneosinostosis (incluyendo el síndrome de Apert) (revisado en Chi y cols., 2003; Rice, 2005; Stormet y cols., 2006). Alteraciones menos severas

en la señal FGF se han descrito en hipogonadismo hipogonado trópico y los síndromes de Jackson-Weiss, Kallman, Pfeiffer y la trigonocefalia. Las anomalías en la señalización mediada por FGF pueden mostrar alteraciones en la extremidades y región cráneo-facial (por la expresión de FGF en la cresta ectodérmica apical del esbozo de los miembros y en los arcos branquiales), junto con déficits sensoriales de audición y olfacción (debido a que la señal de FGF es importante para el desarrollo de las placodas cefálicas, a lo largo del segundo mes de gestación). En todas estas alteraciones se manifiesta un retraso en el desarrollo

cognitivo por alteración en la regionalización telencefálica asociada a una menor extensión de la corteza cerebral (Rash y cols., 2011). Las señales morfogenéticas del ANR regulan también la proliferación de células progenitoras de la corteza. Así nos podemos encontrar con microcefalia «vera», debida a mutaciones del gen-MCPH1 (figura 2.3), o microcefalia secundaria asociada a alteraciones de la migración neuronal, entre las que destacan las debidas a mutaciones en los genes LIS1 (Lisencefalia tipo 1 o síndrome de Miller-Dieker; figura 2.5 C) y NDEL1 (Guerrini y Marini, 2006; Hippenmeyer y cols., 2010).

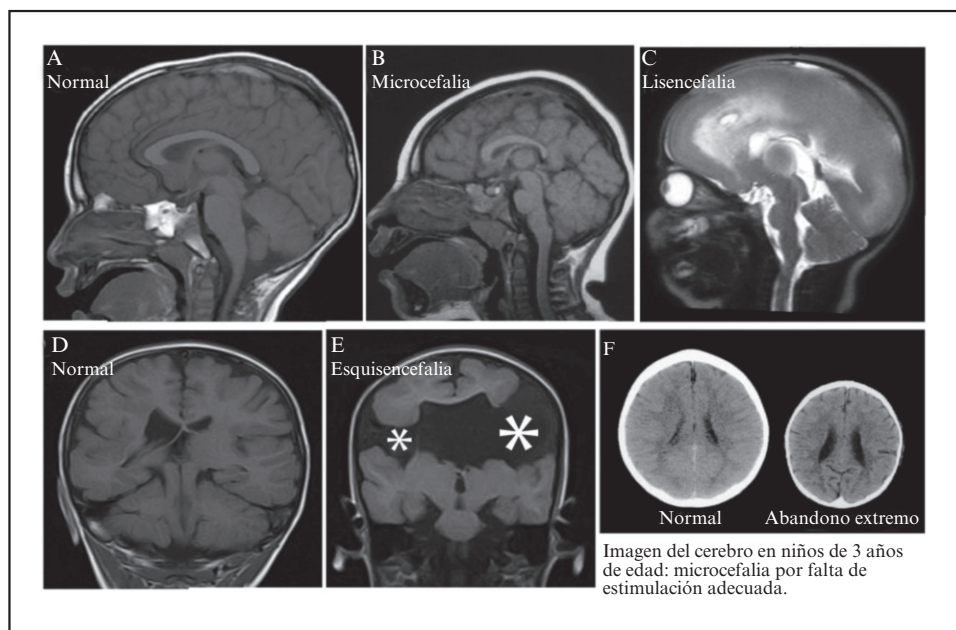


Figura 2.3.—Imágenes de resonancia magnética nuclear (RMN) cerebral para ilustrar anomalías estructurales del cerebro en la etapa perinatal: A) RMN corte sagital medio normal. B) Microcefalia vera. C) Lisencefalia. D) RMN corte transversal normal. E) Esquisencefalia. F) Tomografía axial de la cabeza de un niño normal (izquierda) y otro niño de la misma edad que ha sufrido abandono desde el nacimiento.

La señal morfogenética de SHH (Sonic hedgehog) es muy importante para el desarrollo del telencéfalo. Este gen se expresa también en el polo

anterior del tubo neural, ligeramente más tarde que FGF8. La señalización de SHH es la que induce el desarrollo del patrón ventral, no sólo en

el prosencéfalo, sino en todo el sistema nervioso central. Este papel ventralizante de SHH se lleva a cabo en colaboración con la expresión de *GLI3*, que se distribuye de forma complementaria a SHH y propicia el desarrollo de estructuras dorsales junto con las señales dorsalizantes de WNT y BMP (figura 2.2.A). Mutaciones en el gen *GLI3* producen anomalías en los miembros, craneofaciales y del cerebro (como el Síndrome de Pallister-Hall y la Cefalopolisindactilia de Greig). La actividad de SHH, por otro lado, modula la expresión del gen *NKX 2.1*, necesario para el desarrollo de los núcleos del subpalio (telencéfalo ventral), así como el hipotálamo (figura 2.1 y 2.2).

En relación con el desarrollo del subpalio (que produce los núcleos de la base del telencéfalo: estriado y pálido), *DLX2* es un gen que codifica un factor de transcripción expresado muy tempranamente en esta región, el pretálamo y tálamo, y regula la expresión de *ARX* en las células progenitoras del telencéfalo. Las mutaciones de *ARX* producen las alteraciones cerebrales asociadas a discapacidad intelectual ligada al cromosoma X y a cuadros de epilepsia. Además, el hipotálamo es la región del cerebro donde se produce la regulación del equilibrio metabólico y la secreción hormonal. *SIM1*, por ejemplo, es un factor de transcripción expresado en el hipotálamo, más precisamente en el núcleo hipotalámico paraventricular, y mutaciones en *SIM1* se asocian con bulimia y obesidad.

El modelo de desarrollo aceptado para la corteza propone la existencia de un protomapa para las regiones funcionales, es decir, las células progenitoras programan su diferenciación funcional en relación a señales extracelulares, que son las señales morfogenéticas que emanan de los organizadores, estableciendo dominios moleculares (figura 2.2.B, C). Es decir, la interacción entre las señales de especificación anterior (señal de FGF), dorsal (señales de WNT y BMP) y señales de inducción ventral (SHH) desempeñan un papel fundamental en los patrones de regionalización del telencéfalo. La modulación del equilibrio entre

estos organizadores determina el tamaño relativo de las estructuras que se desarrollan en cada región del cerebro. Por ejemplo, una reducción en la señal de FGF8 reduce las cortezas frontales (motoras) a expensas de un aumento de regiones parietales y occipitales (sensoriales). Además de desequilibrios del protomapa también puede darse una reducción local o la falta de los progenitores en regiones corticales, por ejemplo en el caso de esquisencefalia (figura 2.3.E), donde mutaciones de los genes *EMX2*, *SIX3* y *SHH* se han visto implicados (Aronica y cols., 2012).

Una vez que los procesos de desarrollo han operado, tanto la actividad neuronal espontánea como la desencadenada por estímulos externos son esenciales para estimular y guiar el proceso de desarrollo de las conexiones entre neuronas (sinaptogénesis). Los efectos de la actividad neuronal son traducidos a través de la regulación de un conjunto de factores de transcripción dependientes de la actividad, que coordinan un programa de expresión génica requerido para la formación y maduración de las sinapsis (véase más adelante).

Un modelo mecanicista puede ser propuesto para entender el proceso de regionalización cerebral, en el que las señales morfogenéticas de los organizadores secundarios interactúan en redes regulativas para establecer territorios iniciales de células progenitoras, es decir, dominios moleculares que representan los esbozos de cada región funcional de la corteza (figura 2.2). Estas señales, que pueden ser las mismas o diferentes para cada región, seguirán actuando a escalas temporo-espaciales definidas para estabilizar los patrones moleculares que, de forma específica para cada región, regulan la producción y diferenciación de los progenitores neurales. Las neuronas o células gliales, cuando nacen, mantienen las características moleculares de la región en la que han nacido y van a dirigir sus patrones migratorios, que contribuyen a generar la diversidad celular de las estructuras neurales (figura 2.4.C). La diversidad celular de las regiones del cerebro es necesaria para mantener la función, estableciendo redes de co-

nectividad y generando un soporte trófico intercelular (por ejemplo, las interacciones neuronaglia). El ambiente en el que las células en desarrollo se encuentran puede influenciar su desarrollo, actuando a través de mecanismos de re-

gulación epigenéticos, que pueden modificar las propiedades estructurales y funcionales de tales sistemas neuronales, tanto en direcciones positivas (adaptativas) o negativas (tóxicos) (véanse las siguientes secciones).

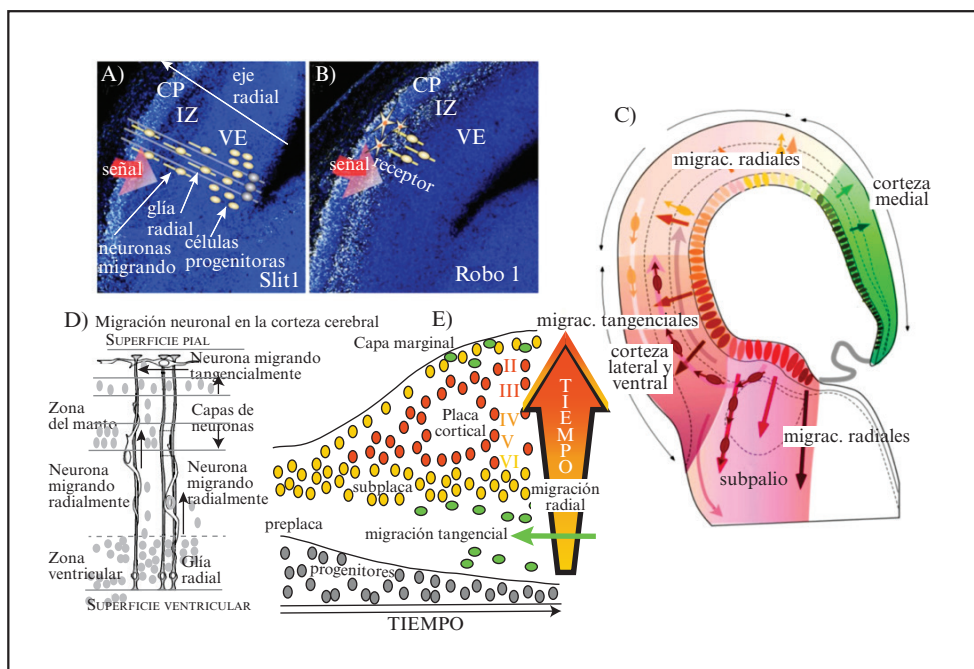


Figura 2.4.— Migración de las neuronas en la corteza en desarrollo. A y B) Imágenes de la corteza de embriones de ratón mostrando la expresión (puntos blancos) de la señal de Slit1 (A) por las células de la capa 1, que atrae la migración radial de las células de la placa cortical que expresan su receptor Robo 1 (B). C) Esquema de las migraciones de las neuronas (flechas) en relación con la especificación molecular de los progenitores. D) Esquema de neuronas migrando por los ejes de glía radial. E) Representación esquemática de la migración radial y la formación de las capas corticales en el tiempo.

2.3. Migración neuronal en la corteza cerebral y sinaptogénesis durante el período embrionario

Las neuronas y los progenitores gliales generados en la región ventricular y subventricular del palio telencefálico migran radialmente hacia las capas superficiales para poblar la capa del manto (figura 2.4). Esta migración se conoce como mi-

gración radial porque sigue el eje radial de la pared del cerebro. Las células en movimiento utilizan las prolongaciones periféricas de la glía radial para realizar esta migración, que se disponen a modo de empalizada entre las superficies ventricular y pial (figura 2.4.A, D). Con esta migración se forma la placa cortical hacia los 50-54 días de gestación, que representa el primordio de la corteza cerebral. La placa cortical primera (prepla-

ca) está compuesta por las neuronas superficiales de la capa I y otras profundas, y constituyen la subplaca. Oleadas migratorias sucesivas irán formando las capas de la corteza de dentro hacia fuera. Así, hacia los tres meses de gestación se producen y migran a la placa cortical las neuronas de las capas profundas: IV, V y VI (figura 2.4.E). La maduración estructural de la corteza en desarrollo varía en las diferentes regiones del palio, siguiendo un patrón general que va desde lateral a medial; es decir, a partir del paliolateral y anterior (futura corteza olfatoria) a los 70 a 80 días de gestación y progresando dorsalmente hacia las regiones occipitales del palio. Las neuronas superficiales de las capas II y III se generan y migran atravesando las capas profundas de la placa cortical y formando hacia la superficie las seis capas de la corteza adulta entre los 6-7 meses de gestación (figura 2.4.E). Al mismo tiempo que se está produciendo la migración radial, las neuronas pueden seguir movimientos en otras direcciones que no siguen el eje radial y que se conocen como la migración tangencial (figura 2.4, revisado en Molnar y Clowry, 2012).

Hemos descrito previamente que las migraciones celulares son procesos necesarios para desarrollar la diversidad celular en las diferentes áreas del cerebro. Estas migraciones requieren una coordinación precisa en el tiempo y espacio. Las interacciones célula-célula y célula-sustrato son mecanismos fundamentales de orientación de estas migraciones durante el desarrollo del cerebro. Hoy sabemos que existen moléculas que dirigen, como señales guía, la ruta y el sentido migratorio. Así, se han descrito: las efrinas y sus receptores, proteínas de la familia SLIT, los receptores ROBO (figura 2.4.A, B), la neuregulina1 y los receptores ErbB4, así como FGF8 y receptores de FGF (FGFR; Pombero y cols., 2011). Finalmente, el posicionamiento de las células en las capas corticales depende de la señal producida por la molécula reelina. Esta molécula, producida por las células de Cajal-Retzius en la capa I, codifica una señalización atrayente

para la migración neuronal (revisada en Frotscher, 2010).

La migración tangencial de las neuronas procedentes de las eminencias ganglionares del subpalio van a dar lugar a interneuronas inhibitorias de la corteza cerebral. Esta migración del subpalio comienza a invadir el palio hacia las seis semanas de gestación, con la generación de interneuronas de las capas profundas (entre 6 y 15 semanas), mientras que durante la segunda mitad de la gestación la zona subventricular y la zona subgranular originan localmente el mayor número de interneuronas que van a poblar las capas superficiales de la corteza, que se completa con interneuronas que se originan en la capa granular subpial, en la superficie cortical (revisada en Bystrom y col., 2008).

Defectos en el desarrollo de posicionamiento neuronal y, como consecuencia, en el patrón celular de conectividad sináptica, se encuentran comúnmente en enfermedades neurológicas y psiquiátricas, y se cree que son la base de muchos trastornos cognitivos y afectivos (Barkovich y col., 2005.; Harrison y Weinberger, 2005; Tabares-Seisdedos y col., 2006). La ausencia de expresión de *reelina* (*RELN*) conduce a defectos muy importantes en la posición neuronal durante el desarrollo y en el cerebro maduro, concretamente a un tipo de lisencefalia con grave malformación de la corteza cerebral y cerebelosa, clasificada como Síndrome de Norman-Roberts (revisado por D'Arcangelo, 2006).

En la actualidad se está avanzando en el establecimiento de la relación entre las alteraciones genéticas y el fenotipo malformativo en la estructura del cerebro (Barkovich y col., 2005). Es de especial relevancia que las alteraciones en la cascada genética dependiente de la señal de reelina que regula la migración celular y el transporte de orgánulos citoplasmáticos por los microtúbulos. La mutación en algunas de las moléculas implicadas en esta cascada interactiva producen alteraciones importantes en la migración celular y, posteriormente, en la estructura cortical, ca-

racterizada fenotípicamente por diferentes grados de displasia cortical, tales como la mutación del gen *DOBLECORTINA*, que producen el síndrome de doble corteza dentro del espectro de lisencefalia, mientras que las mutaciones en algunas otras moléculas (por ejemplo, *DSC1*) producen pequeñas malformaciones estructurales, que se pueden manifestar como una enfermedad mental de tipo psicótico (esquizofrénico o enfermedad bipolar). Un meta-análisis reciente mostró que más de 290 genes han sido implicados en el retraso mental asociado a síndromes y trastornos metabólicos o neurológicos (Chelly y col., 2006). Aunque se estima que la mayor parte de

los genes implicados en la construcción de la corteza cerebral durante el desarrollo están por descubrir, un estudio amplio sobre las causas monogénicas conocidas de retraso mental muestra que la migración neuronal y el establecimiento de contactos sinápticos predominaron sobre otros procesos del desarrollo. Por tanto, podemos especular acerca de la importancia de la conectividad neuronal (sinaptogénesis) con o sin alteraciones migratorias evidentes, como un sustrato de retraso mental y/o predisposición a desarrollar una enfermedad mental. Anomalías en los genes del desarrollo neural están frecuentemente en la base biológica de la predisposición

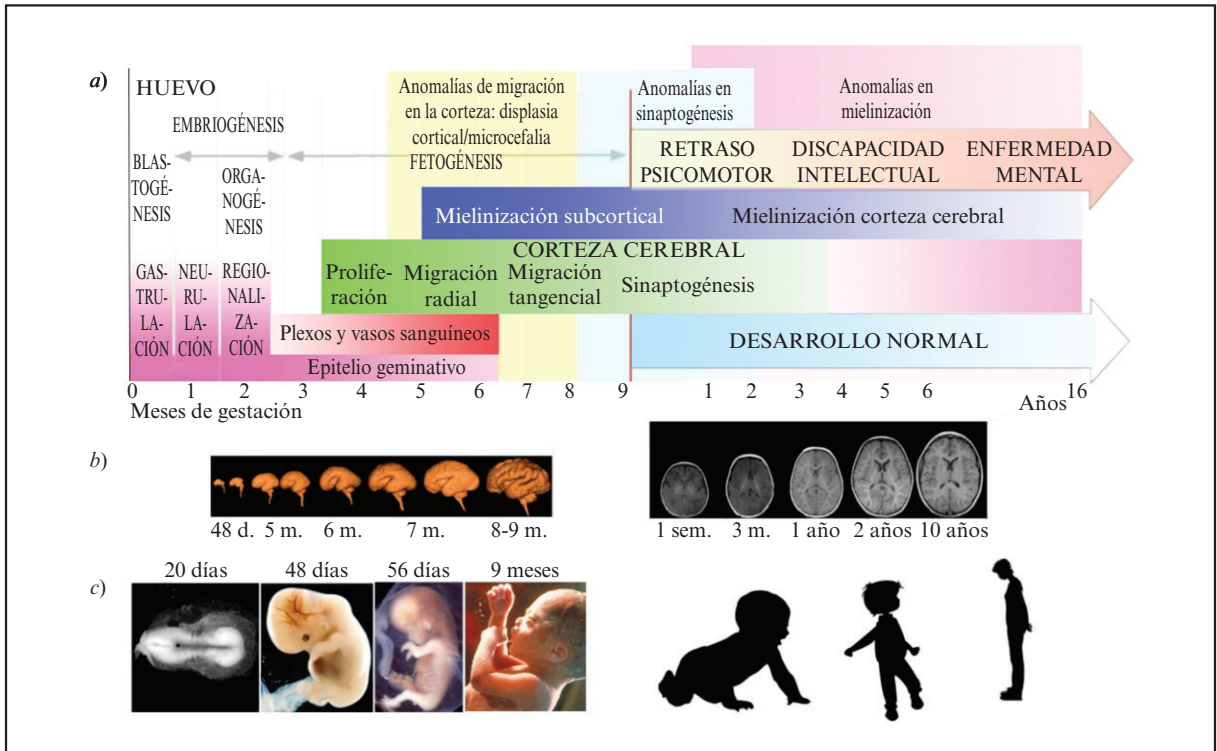


Figura 2.5.—Cronograma del desarrollo cerebral prenatal y postnatal. A) Representación gráfica a lo largo del tiempo (eje horizontal) de los principales procesos del desarrollo cerebral en forma de columnas. Los efectos de las potenciales alteraciones de los procesos del desarrollo (descritos en la región superior) están representados por la flecha superior derecha. B) Reconstrucción morfológica del cerebro en los diferentes estadios del desarrollo prenatal y secciones horizontales de RMN en diferentes edades postnatales. C) Imagen de embriones y niños a diferentes estadios de desarrollo.

a desarrollar trastornos mentales (Insel, 2010; Malhotra y Sebat, 2012).

3. DESARROLLO POSTNATAL DEL CEREBRO

Como hemos visto anteriormente, los principales procesos de desarrollo en el telencéfalo humano después del cierre del tubo neural son la proliferación neuronal y glial, así como la migración neuronal (figura 2.5). Todos estos procesos se inician y finalizan en gran medida durante la gestación. Sin embargo, el desarrollo completo de los circuitos cerebrales requiere la coordinación de una serie compleja de eventos en la etapa prenatal tardía y postnatales que van a completar el desarrollo neuronal, como son el crecimiento y remodelado de las prolongaciones de las neuronas (neuritas), la formación de contactos sinápticos (sinaptogénesis) y la eliminación de contactos aberrantes (poda sináptica), así como la mielinización de los axones. Todos estos procesos se extienden de forma muy significativa durante el período postnatal temprano.

Por tanto, este período postnatal temprano es crucial para el desarrollo cerebral. El cerebro del recién nacido crece mucho de forma muy rápida, desde el 36 por 100 del tamaño del cerebro adulto a las 2-4 semanas de edad hasta aproximadamente el 80 por 100 a los dos años (Knickmeyer y col., 2008).

Este dramático crecimiento del cerebro no es debido a neurogénesis posnatal o a la migración neuronal, sino que es consecuencia de la proliferación de la glía y la mielinización de los axones. A las dos y cuatro semanas de edad están ya bien definidas las áreas corticales primarias; en cambio, las áreas corticales de asociación no están claramente individualizadas. Por tanto, es el desarrollo de las conexiones de las neuronas de las cortezas primarias sensoriales y motoras, así como la corteza visual, y su posterior mielinización, lo que impulsa el sorprendente desarrollo del cerebro durante el período perinatal y postnatal temprano.

3.1. Las influencias ambientales sobre el desarrollo del cerebro: la puerta de entrada para mejorar la función cerebral

Las redes neuronales, formadas durante el desarrollo bajo control de la expresión de genes, sufren un proceso de consolidación y refinamiento dependiente de la experiencia. Los estímulos del ambiente refuerzan selectivamente conexiones adecuadas o eliminan las conexiones inadecuadas, para la creación y redistribución de mapas sinápticos. Este remodelado puede incluso cambiar la arquitectura dendrítica de las poblaciones neuronales implicadas. Por tanto, los circuitos neuronales definitivos, de los que dependen las capacidades funcionales del cerebro, son modelados por la experiencia del individuo. Esta sensibilidad ambiental es especialmente importante durante los llamados períodos críticos del desarrollo, que son ventanas temporales de elevada plasticidad que permiten la consolidación estructural de las conexiones neuronales en los circuitos funcionales (Martínez, 2011). Durante mucho tiempo se creyó que el potencial de organización o reorganización de las conexiones entre neuronas sólo existía durante estos períodos críticos en el desarrollo, ya que con el tiempo las conexiones neuronales se vuelven más estables, formando redes interconectadas de neuronas con un equilibrio entre excitación e inhibición. La mielinización estabiliza y mantiene la estructura del circuito. Sin embargo, los tratamientos exitosos de rehabilitación en adultos con accidente cerebrovascular o en tratamiento de la ambliopía sugieren que el potencial para la reorganización de circuitos persiste hasta la edad adulta. Por tanto, es importante señalar que los circuitos neuronales definitivos ni están presentes al nacer ni son invariantes a lo largo de la vida (Michel, 2012). Además, se ha propuesto que cada modalidad funcional (de procesamiento visual, el desarrollo del lenguaje o de las habilidades sociales) tiene un plazo «crítico» distinto. Nosotros pensamos que en vez de crítico

es mejor definirlo como un tiempo de privilegio, donde los sistemas funcionales, de los que depende la función, se desarrollan de manera más eficiente. Pero esto no quiere decir que un grado de desarrollo funcionalmente adecuado no pueda obtenerse en períodos de tiempo diferentes.

Así, en el período postnatal temprano y la infancia son tiempos de grandes oportunidades para modelar las bases estructurales del cerebro; pero del mismo modo, también representan períodos de gran vulnerabilidad para alterar el desarrollo normal del cerebro. La interrupción o ausencia de estímulos sensoriales o sociales adecuados durante los primeros años de vida pueden dar como resultado circuitos mal cableados que respondan de manera inadecuada a las experiencias normales en el futuro de la persona (figura 2.3.F). En estas desviaciones de las trayectorias típicas de maduración de los circuitos neuronales también puede existir una alteración genética que va a deteriorar el desarrollo de los sistemas y, por tanto, la adecuada interacción del sistema con el medio ambiente. Tenemos que aceptar, pues, que la patogénesis de anomalías en la función mental puede deberse a factores tanto genéticos como mecanismos epigenéticos, de forma individual o combinada (figura 2.3).

En el transcurso de la vida del individuo, los mecanismos epigenéticos se revelan como un determinante crítico para el desarrollo de la enfermedad en los casos de predisposición genética a padecerla. El término epigenética se ha referido a los rasgos hereditarios que no son mediados por cambios en la secuencia del ADN. Más ampliamente, epigenético es también cualquier cambio en la función de genes no asociados con variación de su secuencia de nucleótidos (ADN), y es promovido por la alteración en los sistemas de regulación del programa de expresión de un gen o patrones genéticos, que pueden o no pueden ser heredables. Aunque a menudo se limita a modificaciones de la cromatina que envuelve a los genes para ser expresados o reprimidos, los mecanismos epigenéticos también incluyen otros

mecanismos de control de la expresión, como los ARN no codificantes y microRNAs (que modifican el procesamiento del ARNm y su traducción a proteínas). Cada día es más evidente que los procesos epigenéticos son muy importantes en el cerebro y permiten una regulación dinámica de la expresión de los genes, tanto en las neuronas en desarrollo como en los circuitos funcionales. Así, en las neuronas maduras y diferenciadas del sistema nervioso central los códigos epigenéticos son críticos para los procesos celulares básicos, tales como la plasticidad sináptica. Esta plasticidad neural es dependiente de la función y explica cómo los estímulos ambientales producen cambios estables en las conexiones, cuya consecuencia es la capacidad de adaptar el comportamiento a nuevas circunstancias ambientales (Graff y Mansuy, 2008; Day y Sweatt, 2011).

En los seres humanos el proceso de maduración del cerebro continúa en la adolescencia (figura 2.5 y 2.6); por tanto, tenemos un largo período de inmadurez cerebral, donde la influencia de la epigenética es relevante para el desarrollo de una enfermedad, en caso de presentar una predisposición genética a padecerla. Por ejemplo, las primeras amenazas del medio ambiente al recién nacido, como el estrés (McEwen et al., 2012), influyen en el resultado a largo plazo de los trastornos del neurodesarrollo. Los mecanismos epigenéticos que contribuyen a estos déficits en la función neural incluyen la desregulación de la maquinaria epigenética que regula la expresión de genes, como son: la inestabilidad en repeticiones de trinucleótidos o la impresión e inactivación cromosómica (el caso del cromosoma X). Algunos ejemplos ilustrativos incluyen el síndrome de Rett (causado por mutaciones en la metilación de ADN que codifica la proteína de unión MECP2), síndrome de Rubinstein-Taybi (causado por mutaciones en la histona acetiltransferasa CBP), y el síndrome de Coffin-Lowry (causado por mutaciones en la histonafosforilasa; revisado por Urdinguio y col., 2009).

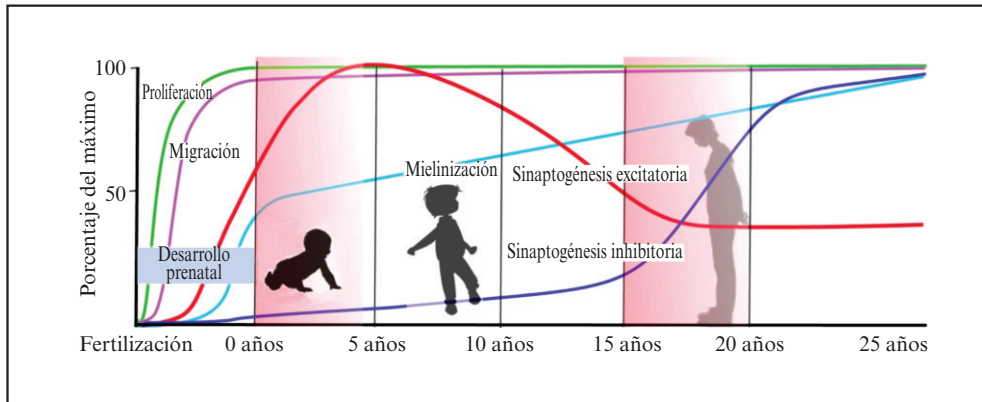


Figura 2.6.— Cronograma de desarrollo cerebral. El curso temporal de los principales procesos del desarrollo está representado por líneas en relación a porcentajes de su desarrollo completo. Las sinapsis excitatorias se producen sobre todo en la etapa perinatal y primera infancia, para descender durante la adolescencia (poda sináptica), mientras que las sinapsis inhibitorias tienen un curso temporal inverso.

3.2. Plasticidad neural como mecanismo común en los trastornos del neurodesarrollo

La plasticidad neuronal se puede definir como la capacidad de una neurona o red neuronal para modificarse funcionalmente o estructuralmente en respuesta a los cambios de su actividad. Durante el período postnatal, en la infancia y la adolescencia, la plasticidad neural es un mecanismo importante en el desarrollo y el refinamiento de circuitos. El número y el patrón de ramificación de las dendritas está estrictamente correlacionado con la función de la neurona y de la geometría de las conexiones que recibe. El desarrollo de la morfología del árbol dendrítico adecuado depende de la interacción entre la programación genética y señales extracelulares, es decir, de su entorno y de las conexiones que recibe. La formación de espinas sinápticas es también un proceso importante para la plasticidad estructural de las neuronas. Las espinas son diminutas protuberancias dendríticas donde se

producen las sinapsis excitadoras (figura 2.7, anexo 1). En trastornos del sistema nervioso, el mal funcionamiento de la plasticidad conduce a la morfología aberrante y/o a la alteración en el número de espinas dendríticas. Un signo característico de los procesos que cursan con discapacidad intelectual es la disminución en número y complejidad de las espinas dendríticas. Por supuesto que las alteraciones importantes en el número de neuronas (como vimos antes como causa de microcefalia), así como la formación y distribución de sus axones en los circuitos, son también posibles factores contribuyentes a problemas de función mental. Como ya hemos visto anteriormente, la mayoría de los trastornos del desarrollo neurológico producen trastornos de la plasticidad sináptica, donde la alteración genómica provoca como resultado el desarrollo sináptico anormal. La acumulación de este desarrollo sináptico anormal por falta de mecanismos compensadores conduce con el tiempo a una anomalía característica y consistente del comportamiento cognitivo (Zoghbi, 2003).

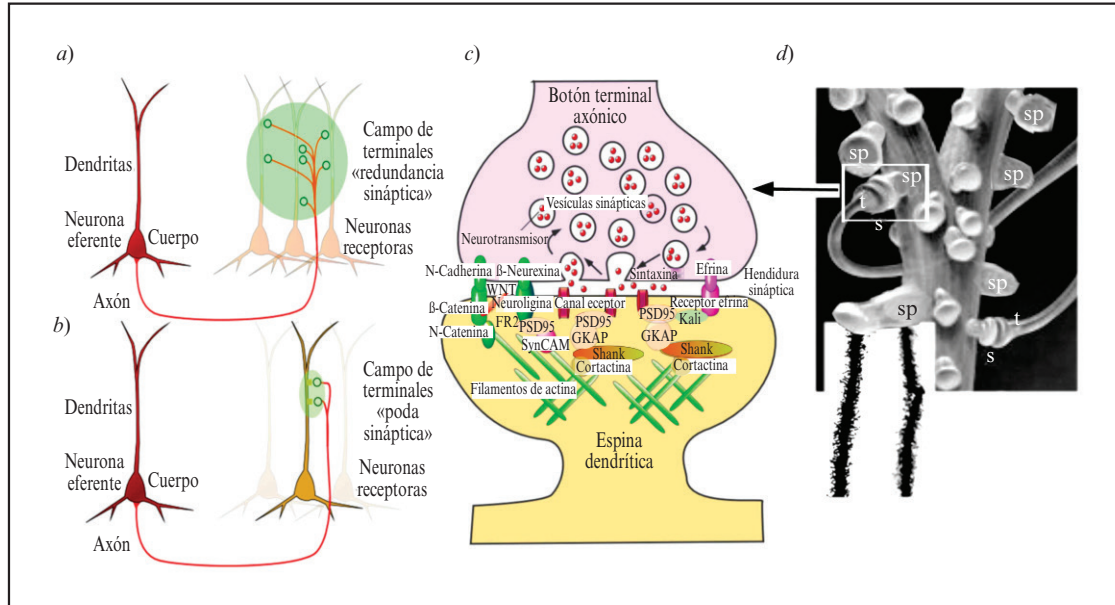


Figura 2.7.—Proceso de plasticidad y refinamiento sináptico. A) Durante el desarrollo temprano hay una redundancia de terminales en las conexiones entre neuronas corticales. B) Refinamiento sináptico dependiente de la función (en la poda sináptica de la adolescencia y en la plasticidad sináptica). C) Estructura de una sinapsis excitatoria entre un botón terminal axónico y una espina dendrítica. Se han dispuesto diferentes moléculas que intervienen en el mantenimiento de la sinapsis y su desarrollo funcional (véase texto).

4. SINAPSIS Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Como se ha descrito, las neuronas están conectadas por sinapsis en redes complejas que regulan la actividad cerebral y el comportamiento de cada individuo a lo largo de su vida. Por esta razón, el desarrollo de circuitos se considera fundamental para la modulación de los procesos mentales. Las sinapsis son las unidades básicas de la conectividad neuronal y el intercambio de información en el cerebro. La transmisión sináptica requiere la función coordinada de estructuras altamente especializadas a ambos lados de la hendidura sináptica, en la que se implican orgánulos membranosos, el citoesqueleto celular y complejas redes de proteínas (figura 2.7). Los receptores de neurotransmisores se localizan en la membra-

na postsináptica, asociados a través de estructuras proteicas a moléculas de señalización, y se deben alinear con precisión en la dendrita que los inerva, donde las vesículas presinápticas van a permitir la liberación regulada de los neurotransmisores. Si tenemos en cuenta que una neurona típica puede contener de 1.000 a 10.000 sinapsis, que cada sinapsis contiene más de 1.000 componentes de las proteínas (Bayes y col., 2011), y que las redes neuronales regularán los resultados del comportamiento de una manera dinámica, se hace evidente que la sinaptogénesis es un proceso altamente sensible a efectos positivos (plasticidad adaptativa) y negativos (toxicidad y deterioro en las conexiones).

Los complejos multiproteínas en las sinapsis se organizan en redes moleculares que detectan y responden a patrones de actividad neural. Esta

organización de proteínas sinápticas media la plasticidad sináptica y los cambios dinámicos que ocurren durante la maduración del cerebro postnatal, contribuyendo a la especificidad sináptica, al establecimiento de vínculos específicos entre las células presinápticas y postsinápticas y el control de dónde y cuándo se forman o se destruyen las sinapsis (Siddiqui y Craig, 2011). Este proceso de sinaptogénesis está regulado por múltiples factores genéticos y epigenéticos, por lo que corre un alto riesgo de ser alterado, dando como consecuencia trastornos del neurodesarrollo.

Aunque en las dos últimas décadas se han descubierto varios genes cuyas mutaciones producen alteraciones sinápticas que cursan con discapacidad intelectual y trastornos neuropsiquiátricos, todavía estamos lejos de identificar el impacto de estas mutaciones en el desarrollo estructural del cerebro y la función neuronal. Un ejemplo destacado son las llamadas proteínas de organización sináptica, que incluyen complejos de adherencia celular y factores secretados (Betancur y col., 2009). Los complejos de adhesión sinaptogénica se componen de elementos presinápticos y postsinápticos que se unen a través de la hendidura, como es el caso de la neurexina presináptica (NRXN) con la neuroligina postsináptica (figura 2.7). Tales complejos de la organización de la hendidura sináptica a tienen menudo una actividad bidireccional, produciendo un efecto inductivo de la diferenciación presináptica y postsináptica. Se están acumulando pruebas experimentales que muestran la contribución de neuroligina y variantes génicas de *NRXN1* con trastornos mentales tales como autismo, esquizofrenia y discapacidad intelectual. De particular interés son los déficits de expresión del gen *SHANKS*, que implica directamente a la disfunción sináptica glutamatérgica tanto en el autismo como en el síndrome de Asperger (Buxbaum, 2009). Otras proteínas también han sido bien documentadas por su papel en la plasticidad dependiente de experiencia, como las efrinas y sus receptores, o la familia de moléculas Wnt (figura 2.7); por tanto,

también estas moléculas podrían ser buenos candidatos para los trastornos del neurodesarrollo (Attwood et al., 2012).

4.1. Desequilibrio excitatorio/inhibitorio

En la corteza de los mamíferos aproximadamente el 80 por 100 de las neuronas son excitatorias (células piramidales) y el 20 por 100 son interneuronas inhibitorias. Las células piramidales se especializan en la transmisión de información entre diferentes áreas corticales y entre la corteza y otras regiones del cerebro, mientras que las interneuronas contribuyen principalmente a los circuitos neuronales locales, donde generan un efecto inhibitorio de las entradas excitatorias. Los circuitos cerebrales comprenden redes jerárquicas de estas neuronas excitadoras e inhibitorias. Establecer y mantener la proporción adecuada de las sinapsis excitadoras frente a la inhibición es un factor crítico que permite la definición de umbral de función del circuito y equilibra la capacidad de respuestas de salida. De hecho, la excitación y la inhibición están equilibradas a nivel global en el conjunto de las redes corticales, pero su proporción puede variar considerablemente de una región a otra del cerebro. En cortezas sensoriales, el balance excitación-inhibición sirve para aumentar la resolución temporal y reducir la aparición de patrones aleatorios de funcionamiento cortical. Durante la adolescencia, la poda sináptica afecta sobre todo a las sinapsis excitatorias, cuya disminución selectiva comienza hacia los 5 años. Alrededor de los 4-6 años es cuando los hemisferios telencefálicos empiezan a desarrollar los primeros patrones de asimetría funcional, para ir distribuyendo de forma preferente funciones específicas a hemisferio izquierdo y derecho. Es también en este período donde se van a ir incrementando las sinapsis inhibitorias que refinan la función de los circuitos corticales y van estableciendo el equilibrio excitatorio-inhibitorio en cada región cortical (figura 2.6).

Las sinapsis excitatorias e inhibitorias muestran características diferentes. Las sinapsis excitatorias se forman en las espinas en forma de hongo y contienen una importante densidad postsináptica (PSD). Por el contrario, las sinapsis GABAérgicas inhibitorias están presentes en las dendríticas sin espinas, el cuerpo de la neurona y los segmentos iniciales del axón, sin que se observe engrosamiento postsináptico. El desarrollo de circuitos neuronales está regulado por el equilibrio de la neurotransmisión excitatoria y la inhibitoria, por lo que la interrupción de este equilibrio conduce a estados de conexiones aberrantes, que causan disfunción severa (Marin, 2012). Como hemos visto, especialmente relevante es la adolescencia, donde la eliminación de sinapsis excitatorias y la formación de sinapsis inhibitorias es especialmente importante en la áreas de asociación (prefrontales y frontales principalmente), donde se encuentran las áreas relacionadas con la personalidad y los centros ejecutivos del cerebro (figura 2.6).

Se observa un aumento de la relación de excitación/inhibición en los sistemas cerebrales implicados en funciones sensoriales, cognitivas, sociales y emocionales de los pacientes autistas, y en algunos casos que cursan con discapacidad intelectual. Se cree que esto contribuye a la prevalencia de un pobre contraste en la relación señal-ruido, lo que resulta en hiperexcitabilidad en los circuitos corticales. Estos resultados sugieren un cambio en la relación de excitación-inhibición, favoreciendo una elevada preponderancia de conexiones glutamatérgicas con insuficiencia inhibitoria. En el síndrome de X frágil exhiben déficits de sinapsis GABAérgicas que conducen a hiperexcitabilidad en los circuitos corticales (Coghlan y col., 2012). Lo contrario se observa en el síndrome de Down (Dierssen y col., 2009). Varios modelos de ratón con síndrome de Down exhiben una proporción reducida de la relación excitación-inhibición, lo que lleva a una sobre-inhibición con un mayor número de sinapsis inhibitorias, así como a una reducción de la densidad de las sinapsis excitadoras.

Poco se sabe de cómo el equilibrio excitación-inhibición se ajusta dinámicamente a través de los períodos críticos postnatales, cuando tanto las sinapsis excitatorias como inhibitorias están cambiando rápidamente. Algunos autores han sugerido que este equilibrio está estrictamente regulado en la corteza adulta como resultado de cambios drásticos en el peso relativo de la actividad inhibitoria y excitatoria en relación a la actividad funcional del sistema (Zhang y col., 2011; figura 2.6). La mutación de genes que normalmente modelan y mantienen el balance excitador/inhibidor están implicados en la disfunciones severas de la función cerebral, causando trastornos del neurodesarrollo como el autismo, la esquizofrenia y discapacidad intelectual. De hecho, el desequilibrio también puede afectar a la forma de las espinas dendríticas, debido a que los cambios plásticos en el citoesqueleto neuronal se activan en neuronas maduras en respuesta a la recepción de neurotransmisión excitatoria (figura 2.7; anexo 1).

5. CONCLUSIONES

El desarrollo del cerebro es un proceso dinámico no lineal en el que las pequeñas diferencias iniciales pueden producir grandes efectos posteriores. El diseño básico del cerebro está regulado por los programas codificados en la información genética, así como por la actividad intrínseca de los circuitos neuronales. Los circuitos de conexión neuronal se refinan activamente por el medio ambiente, así como la interacción gen-ambiente. Esto se lleva a cabo de una manera sensible a patrones de tiempo, incluyendo cambios en el patrón temporo-espacial de la expresión génica y modificaciones epigenéticas que regulan la arborización y poda sináptica, así como la maduración funcional de los circuitos de neuronas. Esta es la base biológica de la capacidad de modificar el funcionamiento del cerebro mediante la aplicación de estímulos adecuados. El conocimiento de que la selección natural ha sido un proceso que

ha permitido el desarrollo cerebral, en concordancia con el mundo exterior del que provienen los estímulos relevantes para la supervivencia, nos sugiere fuertemente que los estímulos ideales para nuestro cerebro son aquellos que reflejan de forma más precisa el ambiente normal (emocional, social y de actividad) que corresponde a cada época de nuestra vida (Martínez, 2011).

La alteración en el desarrollo y la maduración de las conexiones neuronales es la hipótesis expli-

cativa que está predominando en la patogénesis de las alteraciones en el neurodesarrollo, puesto que propone un nexo causal común a un espectro de enfermedades como la esquizofrenia, el autismo y discapacidad intelectual. De forma paralela, desequilibrios de la excitación y la inhibición neuronal en los circuitos neuronales de determinadas regiones específicas podría ser responsable para algunas de las características clínicas propias de estos trastornos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aronica, E., Becker, A. J. y Spreafico, R. (2012). Malformations of cortical development. *Brain Pathology*, 22, 380-401.
- Attwood, B. K., Patel, S. y Pawlak, R. (2012). Ephs and ephrins: emerging therapeutic targets in neuropathology. *International Journal of Biochemistry and Cellular Biology*, 44, 578-581.
- Barkovich, A. J., Kuzniecky, R. I., Jackson, G. D., Guerrini, R. y Dobyns, W. B. (2005). A developmental and genetic classification for malformations of cortical development. *Neurology*, 65, 1873-1887.
- Bayes, A., van de Lagemaat, L. N., Collins, M. O., Croning, M. D., Whittle, I. R., Choudhary, J. S. y Grant S. G. (2011). Characterization of the proteome, diseases and evolution of the human postsynaptic density. *Nature Neuroscience*, 14, 19-21.
- Betancur, C., Sakurai, T. y Buxbaum, J. D. (2009). The emerging role of synaptic cell-adhesion pathways in the pathogenesis of autism spectrum disorders. *Trends Neuroscience*, 32, 402-412.
- Buxbaum, J. D. (2009). Multiple rare variants in the etiology of autism spectrum disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 35-43.
- Bystron, I., Blakemore, C. y Rakic, P. (2008). Development of the human cerebral cortex: Boulder Committee revisited. *Nature Review Neuroscience*, 9, 110-122.
- Chelly, J., Khelfaoui, M. et al. (2006). Genetics and pathophysiology of mental retardation. *Eur. J. Hum. Genet.*, 14, 701-713.
- Chi, C. L., Martínez, S., Wurst, W. y Martin, G. R. (2003). The isthmus organizer signal FGF8 is required for cell survival in the prospective midbrain and cerebellum. *Development*, 130, 2633-2644.
- Coghlan, S., Horder, J., Inkster, B., Méndez, M. A., Murphy, D. G. y Nutt, D. J. (2012). GABA system dysfunction in autism and related disorders: from synapse to symptoms. *Neuroscience and Biobehavior Reviews*, 36, 2044-2055.
- D'Arcangelo, G. (2006). Reelin mouse mutants as models of cortical development disorders. *Epilepsy Behavior*, 8, 81-90.
- Day, J. J. y Sweatt, J. D. (2011). Epigenetic modifications in neurons are essential for formation and storage of behavioral memory. *Neuropsychopharmacology*, 36, 357-358.
- Dierssen, M., Herault, Y. et al. (2009). Aneuploidy: from a physiological mechanism of variance to Down syndrome. *Physiol. Rev.*, 89, 887-920.
- Dierssen, M. y Ramakers, G. J. (2006). Dendritic pathology in mental retardation: from molecular genetics to neurobiology. *Genes, Brain and Behavior* 5 (Suppl 2), 48-60.
- Dierssen, M. y Martínez, S. (2013). Neuropathology and synaptic alterations in neurodevelopmental disorders. En D. S. Caheney, P. Sklar, J. D. Buxbaum y E. J. Nestler (eds.), *Neurobiology of mental illness* (4.ª ed.). Oxford. Oxford University Press.
- Feinberg, I. (1990). Cortical pruning and the development of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 567-570.

- Frotscher, M. (2010). Role for Reelin in stabilizing cortical architecture. *Trends in Neuroscience*, 33, 407-414.
- Glantz, L. A. y Lewis, D. A. (2000). Decreased dendritic spine density on prefrontal cortical pyramidal neurons in schizophrenia. *Arch. Gen. Psychiatry*, 57, 65-73.
- Goellner, B. y Aberle, H. (2012). The synaptic cytoskeleton in development and disease. *Developmental Neurobiology*, 72, 111-125.
- Graff, J. y Mansuy, I. M. (2008). Epigenetic codes in cognition and behavior. *Behavioral Brain Research*, 192, 70-87.
- Guerrini, R. y Marini, C. (2006). Genetic malformations of cortical development. *Experimental Brain Research*, 173, 322-333.
- Harrison, P. J. y Weinberger, D. R. (2005). Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: on the matter of their convergence. *Molecular Psychiatry*, 10, 40-68.
- Hippenmeyer, S., Youn, Y. H. et al. (2010). Genetic mosaic dissection of *Lis1* and *Ndel1* in neuronal migration. *Neuron*, 68, 695-709.
- Insel, T. R. (2010). Rethinking schizophrenia. *Nature*, 468, 187-193.
- Kessler, R. C., Amminger, G. P. et al. (2007). Age of onset of mental disorders: a review of recent literature. *Curr. Opin. Psychiatry*, 20, 359-364.
- Knickmeyer, R. C., Gouttard, S., Kang, C., Evans, D., Wilber, K., Smith, J. K., Hamer, R. M., Lin, W., Gerig, G. y Gilmore, J. H. (2008). A structural MRI study of human brain development from birth to 2 years. *The Journal of Neuroscience* 28, 12176-12182.
- Lott, I. T. y Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *Lancet Neurology*, 9, 623-633.
- Marin, O. (2012). Interneuron dysfunction in psychiatric disorders. *Nature Review of Neuroscience*, 13, 107-120.
- McEwen, B. S., Eiland, L., Eliand, L., Hunter, R. G. y Miller, M. M. (2012). Stress and anxiety: structural plasticity and epigenetic regulation as a consequence of stress. *Neuropharmacology*, 62, 3-12.
- Malhotra, D. y Sebat, J. (2012). CNVs: harbingers of a rare variant revolution in psychiatric genetics. *Cell*, 148, 1223-1241.
- Martínez, S. (2011). *¿Qué sabemos de? El Síndrome de Down*. Madrid. Catarata.
- Michel, G. F. (2012). Using knowledge of development to promote recovery of function after brain damage. *Developmental Psychobiology*, 54, 350-356.
- Molnar, Z. y Clowry, G. (2012). Cerebral cortical development in rodents and primates. *Progress in Brain Research*, 195, 45-70.
- Peter, I. S. y Davidson, E. H. (2011). Evolution of gene regulatory networks controlling body plan development. *Cell*, 144, 970-985.
- Pombero, A., Bueno, C., Saglietti, L., Rodenas, M., Guimera, J., Bulfone, A. y Martínez, S. (2011). Pallial origin of basal forebrain cholinergic neurons in the nucleus basalis of Meynert and horizontal limb of the diagonal band nucleus. *Development* 138, 4315-4326.
- Puelles, L. y Rubenstein, J. L. (2003). Forebrain gene expression domains and the evolving prosometric model. *Trends Neurosci.*, 26, 469-476.
- Purpura, D. P. (1974). Dendritic spine «dysgenesis» and mental retardation. *Science*, 186, 1126-1128.
- Rash, B. G., Lim, H. D., Breunig, J. J. y Vaccarino, F. M. (2011). FGF signaling expands embryonic cortical surface area by regulating Notch-dependent neurogenesis. *The Journal of Neuroscience*, 31, 15604-15617.
- Rice, D. P. (2005). Craniofacial anomalies: from development to molecular pathogenesis. *Current Molecular Medicine*, 5, 699-722.
- Siddiqui, T. J. y Craig, A. M. (2011). Synaptic organizing complexes. *Current Opinion in Neurobiology*, 21, 132-143.
- Storm, E. E., Garel, S., Borello, U., Hebert, J. M., Martínez, S., McConnell, S. K., Martin, G. R. y Rubenstein, J. L. (2006). Dose-dependent functions of *Fgf8* in regulating telencephalic patterning centers. *Development*, 133, 1831-1844.
- Tabares-Seisdedos, R., Escámez, T., Martínez-Giménez, J. A., Balanzá, V., Salazar, J., Selva, G., Rubio, C., Vieta, E., Gejón-Barrientos, E., Martínez-Arán, A., Reiner, O. y Martínez, S. (2006). Variations in genes regulating neuronal migration predict reduced prefrontal cognition in schizophrenia and bipolar subjects from mediterranean Spain: a preliminary study. *Neuroscience*, 139, 1289-1300.

- Terauchi, A., Johnson-Venkatesh, E. M. et al. (2010). Distinct FGFs promote differentiation of excitatory and inhibitory synapses. *Nature*, 465, 783-787.
- Urduño, R. G., Sánchez-Mut, J. V. y Esteller, M. (2009). Epigenetic mechanisms in neurological diseases: genes, syndromes, and therapies. *Lancet Neurology*, 8, 1056-1072.
- Zhang, Z. Jiao, Y. Y. et al. (2011). Developmental maturation of excitation and inhibition balance in principal neurons across four layers of somatosensory cortex. *Neuroscience*, 174, 10-25.
- Zoghbi, H. Y. (2003). Postnatal neurodevelopmental disorders: meeting at the synapse? *Science*, 302, 826-830.
-

ANEXO I. Patología de las espinas dendríticas

La función primaria de las espinas dendríticas es compartimentar las vías de señalización sinápticas y restringir la difusión de las moléculas en la región postsináptica. Las espinas dendríticas están formadas por filamentos de actina, lo que las hacen altamente dinámicas, cuya morfología puede cambiar muy rápidamente ante cambios en la estimulación de la neurona, que induce la remodelación de su arquitectura. Durante el desarrollo del cerebro, la arborización y el crecimiento de las espinas dendríticas preceden a la formación de las sinapsis. El número y la morfología de las espinas puede cambiar drásticamente a medida que los contactos sinápticos maduran. Esto ocurre como una respuesta a los impulsos nerviosos que llegan desde la neurona presináptica, que vehicula la actividad generada por la experiencia, y que fortalece las conexiones sinápticas inmaduras. Por el contrario, las sinapsis inactivas se debilitan y son finalmente eliminadas. La eliminación de espinas y el cambio de su morfología parece ser fundamental para establecer en la vida temprana los circuitos neuronales en función de la experiencia.

Una característica de muchos trastornos mentales es que presentan una morfología anormal de las espinas dendríticas en diferentes áreas del cerebro. La primera relación entre los trastornos del neurodesarrollo (por ejemplo, la discapacidad intelectual) y las espinas aberrantes fue establecida por Purpura (1974), y mostró un aumento significativo de espinas delgadas y anormalmente largas sobre las dendritas de las neuronas corticales en niños con discapacidad intelectual. Más tarde, se ha demostrado que muchos procesos que cursan con discapacidad intelectual presentan alteraciones en la morfología y el número de sinapsis, y se han relacionado con mutaciones en las proteínas sinápticas implicadas directa o indirectamente en la estabilización de la estructura de las espinas, incluyendo: vías de señalización, reguladores epigenéticos y la maquinaria de traducción del ARNm local en la sinapsis (Dierssen y Ramakers,

2006; Goellner y Aberle, 2012). La incapacidad para preservar la estructura de las espinas sinápticas (como ocurre en el Síndrome de X frágil) provoca profundas alteraciones en la formación de circuitos neuronales y puede alterar el procesamiento de información, el aprendizaje y la memoria (Lott y Dierssen, 2010). Sin embargo, sigue estando abierta la cuestión de saber si este fenotipo en las espinas (por su carácter dinámico) es una causa o una consecuencia de la perturbación mental y si podemos usar esta función como un punto de referencia para investigar los efectos terapéuticos de las intervenciones farmacológicas.

Se ha propuesto que la esquizofrenia es una enfermedad debida a una poda sináptica aberrante, basándose en hallazgos de «poda sináptica» y la eliminación sináptica aberrante en la adolescencia temprana (Feinberg, 1990). Estudios de morfología celular revelan una disminución específica de la densidad de espinas dendríticas en las células piramidales de la capa 3 de la corteza en la corteza prefrontal dorso-lateral en sujetos con esquizofrenia (Glantz y Lewis, 2000). Otro buen ejemplo es el síndrome de Down (para una revisión exhaustiva véase Dierssen et al., 2009). Estudios de autopsia muestran que los pacientes con síndrome de Down empiezan su vida con una arquitectura neuronal aparentemente normal, que progresivamente va sufriendo un proceso de degeneración, mostrando dendritas reducidas y cambios degenerativos con la edad. Las anomalías de la densidad sináptica y la longitud de las espinas están relacionadas con el número de zonas de contacto sináptico. Varios genes candidatos en la región crítica del síndrome de Down están implicados en la plasticidad sináptica, con especial impacto en la función dendrítica y la plasticidad de las espinas dendríticas (Martínez, 2011). Entre ellos, DSCR1, DYRK1A o Intersectin (ITSN1) pueden ser candidatos para explicar las alteraciones funcionales y estructurales de las espinas (Dierssen et al., 2009, 2012).

Neurología fetal y neonatal: detección

3

ÁNGELA SEMPERE PÉREZ

RESUMEN

La neurología neonatal ha experimentado en las últimas décadas un gran desarrollo. Esto se debe principalmente a la mejora de los cuidados de grandes prematuros, a un mayor conocimiento del desarrollo y funcionamiento del sistema nervioso y a los avances en las técnicas de neuroimagen. Al mismo tiempo, ha ido aumentando el interés por la neurología fetal, que se encarga «de la evaluación del desarrollo cerebral del feto, el diagnóstico de sus alteraciones y el tratamiento de éstas».

Mediante la valoración neurológica del feto podemos detectar y tratar precozmente alteraciones fetales como trastornos de la circulación, infecciones intrauterinas, hidrocefalia, distintas malformaciones del tubo neural y alteraciones producidas por tóxicos. Esta valoración incluye la evaluación fetal anteparto, que se basa en la valoración clínica a través de establecer el estado de conducta fetal, la evaluación anatómica mediante técnicas de neuroimagen y la evaluación funcional mediante técnicas que miden la actividad cerebral. Durante el parto, el estudio fetal pretende detectar situaciones de asfixia. Otras investigaciones, como

estudios bioquímicos y citogenéticos realizados al feto, nos permitirán descartar o diagnosticar distintas enfermedades.

Durante el período neonatal la sintomatología neurológica puede ser más sutil, siendo necesario realizar un examen neurológico organizado y sistemático, valorando el grado de madurez del recién nacido (RN) y descartando alteraciones. Entre las patologías del período neonatal sigue siendo frecuente la encefalopatía hipóxico-isquémica, que afecta a un 1-1,5 por 100 de los RN, y produciendo alta morbilidad. También las hemorragias cerebrales son una causa importante de morbilidad del período perinatal y de secuelas posteriores.

Por otra parte, nos encontramos que la mortalidad perinatal ha disminuido espectacularmente por la mejoría de los cuidados obstétricos y neonatales. Sin embargo, esta disminución de la mortalidad neonatal condiciona un incremento progresivo de la población de riesgo neurológico, siendo fundamental el establecer programas de seguimiento que nos permitan detectar y tratar precozmente los trastornos del desarrollo.

1. INTRODUCCIÓN

La neurología neonatal ha experimentado en las últimas décadas un gran desarrollo, avanzándose en sus aspectos asistenciales, docentes y de inves-

tigación. Esto se debe principalmente a la mejora de los cuidados de grandes prematuros con una mayor supervivencia, el mejor conocimiento del funcionamiento y desarrollo del sistema nervioso, y a los avances en las técnicas de neuroimagen.

Al mismo tiempo, ha ido aumentando el interés por la neurología fetal, que se encarga «de la evaluación del desarrollo cerebral del feto, el diagnóstico de sus alteraciones y el tratamiento de éstas» (Hill y Volpe, 1986). Cualquier proceso patológico entre la fecundación y el parto puede dar lugar a alteraciones neurológicas que pueden presentarse en el RN o más adelante. Es fundamental conocer los estadios evolutivos de la maduración y el desarrollo del sistema nervioso (SN) durante estas etapas de la vida (Campistol, 2007).

Estudios epidemiológicos sugieren que alrededor del 70 por 100 de los óvulos fecundados y de los embriones humanos se eliminan durante el primer trimestre de embarazo. Cerca del 40 por 100 de las muertes infantiles durante el primer año de vida están relacionadas directamente con anomalías del desarrollo, de origen antenatal (Evrard, De Saint Georges, Kadhim y Gadisseux, 1989). Se estima que el 25 por 100 de las concepciones tienen anomalías del SN central, de las cuales sólo el 10 por 100 sobrevive al período neonatal. Estas alteraciones explicarían tanto el alto porcentaje de las muertes fetales, como la existencia de factores etiológicos en las encefalopatías severas y parálisis cerebrales en las que no existe ni enfermedad materna ni otros problemas que trasciendan durante la gestación (Campistol, 2007; Evrard y cols., 1989).

Por otra parte, el RN a término, y especialmente el prematuro, nacen con órganos inmaduros e incapaces de cumplir totalmente su función; su SN precisa un crecimiento, desarrollo y maduración largos, y cualquier agresión puede dar lugar a una destrucción irreversible, con disminución o supresión en el futuro de su potencial de funcionamiento.

La base de la neurología fetal y neonatal es el diagnóstico precoz de normalidad o anomalía neurológica. Para ello, es fundamental que obstetras, perinatólogos, radiólogos, bioquímicos, genetistas, neurofisiólogos, anatomopatólogos y neuropediatras trabajen coordinadamente. Conjuntamente, será necesario realizar una minuciosa

exploración clínica que permita establecer las correlaciones entre estructura y función, entender los trastornos neurológicos del feto y del RN, determinar la aplicación sensata de la actual tecnología, que permite hacer un diagnóstico y valorar la influencia de estos períodos en el posterior desarrollo del ser humano.

2. EVALUACIÓN NEUROLÓGICA FETAL

La evaluación neurológica del feto puede hacerse desde un punto de vista clínico, anatómico o funcional (Legido, Valencia y Smith, 2004), diferenciándose en evaluación anteparto e intraparto.

2.1. Evaluación fetal anteparto

a) Evaluación clínica

La evaluación clínica del feto permite la observación de movimientos corporales y oculares, patrones de latido cardíaco y respiración, entre otros parámetros, que reflejan componentes de la actividad neurológica.

El término «conducta fetal» se refiere a movimientos del feto y otros datos de su comportamiento que se irán modificando con la edad gestacional. Esta valoración objetiva permite comparar y conocer la evolución de la actividad fetal y detectar cambios madurativos que se van produciendo a lo largo de la vida intrauterina (Campistol, 2007; Legido y cols., 2004; Prechtl, 1987).

Movimientos corporales

El desarrollo de la técnica de ecografía ha permitido que los distintos tipos de movimientos corporales y su cronología se estudien de manera más sistemática y fiable (Prechtl, 1987). En la tabla 3.1 se enumera el tipo de movimientos que desarrolla el feto durante el primer trimestre de gestación y a la edad a la que se identifican por primera vez (De Vries, Visser y Prechtl, 1982).

TABLA 3.1

Cronología de la aparición de movimientos fetales en el primer trimestre de gestación (adaptada de De Vries y cols., 1982)

Patrones de movimientos	Identificación inicial (semana de gestación)
Movimientos mínimos	7,5-8,5
Sobresalto	8,0-9,5
Movimientos generales	8,5-9,5
Estiramiento	10,0-15,5
Rotación	10,0
Hipo	8,5-10,5
Movimientos respiratorios	10,0-11,5
Movimientos aislados de brazo/pierna	9,0-10,5
Sacudidas	10,0-12,5
Clonus	13,0
Movimientos de dedos	12,0
Movimientos de la cabeza	9,5-12,5
Apertura de la mandíbula	10,5-12,5
Movimientos de chupeteo y deglución	12,5-14,5
Movimientos de la lengua	11,0
Contacto mano-cara	10,0-12,5
Bostezo	11,5-15,5

Todos los patrones de movimientos fetales aparecen entre las semanas 8 y 16 de gestación, permaneciendo a lo largo del embarazo y en el período postnatal, con excepción de los «movimientos mínimos», que sólo están presentes entre las semanas 7 y 8. La evaluación detallada de la cantidad (aumento o disminución) y de la calidad de los movimientos fetales puede determinar la presencia de complicaciones perinatales (Legido y cols., 2004).

Movimientos oculares

En 1981 se describieron por primera vez los movimientos oculares intrauterinos mediante ecografía (Bots, Nijhuis, Martin y Precht, 1981). Estos movimientos se clasifican en cuatro tipos, según la edad de aparición y la morfología (Campistol, 2007; Legido y cols., 2004) (tabla 3.2).

TABLA 3.2

Tipos de movimientos oculares fetales (Campistol, 2007)

I.	Desviación única, corta, hacia ángulo externo del ojo, con vuelta a posición inicial. Aparece entre las semanas 14-26 de gestación.
II.	Desviación prolongada a una posición lateral, desde la semana 32 al final.
III.	Movimientos bruscos, oscilantes y complejos, a veces rotatorios, a partir de la semana 23, aumentando con la edad.
IV.	Desviación ocular repetitiva que asemeja un nistagmo a partir de la semana 33.

Estos movimientos aumentan con los estímulos vibratorios y aparece una respuesta de orientación a los estímulos visuales intensos. Los movimientos oculares se han relacionado también con los estadios de sueño del feto y con la aparición de movimientos oculares lentos en fetos hipotónicos o con escasa motilidad (Campistol, 2007).

Estados de conducta fetal

«Estado de conducta» en el feto se refiere específicamente a combinaciones de variables fisiológicas y de ciertos comportamientos (movimientos corporales, oculares, respiratorios, latido cardíaco), que tienen un curso estable y suceden de forma repetida, no sólo en el mismo feto, sino de forma similar en todos los fetos (Legido y cols., 2004).

Se han descrito cuatro estados diferentes (Nijhuis, Prechtl, Martin y Bots, 1982) que se detectan en los fetos a partir de la semana 28, con la ayuda simultánea de dos transductores de la ecografía (tabla 3.3).

El estudio de estos estados de conducta fetal permite establecer el diagnóstico prenatal de patología neurológica, pudiendo existir alteraciones en áreas no funcionales todavía en el cerebro fetal que no se pueden detectar por patrones de conducta anormales (Horimoto y cols., 1993). En la actualidad no existen dudas en cuanto a la relación entre la disminución de los movimientos fetales, la presencia de anomalías severas de la frecuencia cardíaca y la mayor incidencia de mortinatos y de RN con Apgar bajo o con manifestaciones neurológicas (Devoe y cols., 1994).

TABLA 3.3

Estados de conducta fetal (Nijhuis y cols., 1982)

Estado	Movimientos oculares	Movimientos corporales	Ritmo cardíaco	Respiración
1F	–	–	A	Regular
2F	+	+	B	Irregular
3F	+	–	C	Regular
4F	+	+	D	Irregular

Patrón A: oscilación pequeña del ritmo cardíaco. Patrón B: oscilaciones más amplias. Patrón C: más estable con oscilaciones. Patrón D: muy inestable, taquicárdico.

b) Evaluación anatómica

Ecografía fetal

El desarrollo tecnológico de la ecografía ha sido uno de los mayores avances, permitiendo la obtención de imágenes del cerebro en desarrollo. El uso de transductores transvaginales de alta frecuencia ha mejorado la calidad de imagen, pudiéndose visualizar el embrión y hacer una descripción anatómica detallada. El embarazo se

detecta a las 4,5 semanas de gestación y las primeras estructuras cerebrales se demuestran a finales de la semana 6 (figura 3.1) (Campistol, 2007; Legido y cols., 2004).

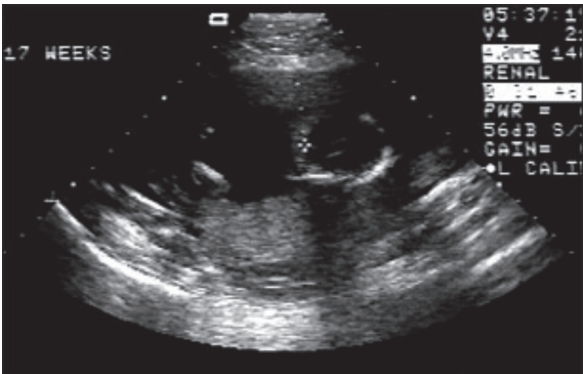


Figura 3.1.—Ecografía cerebral fetal normal a las 17 semanas, donde se visualizan los ventrículos laterales.

Además, el desarrollo de la ecografía tridimensional permite el análisis de volúmenes en cualquier plano y la posibilidad de utilizar la angiografía Doppler en color, que permite valorar el flujo sanguíneo cerebral, consiguiendo diagnósticos más precisos (Blass y Eik-Nes, 2001).

La tabla 3.4 muestra los distintos tipos de anomalías estructurales del sistema nervioso central (SNC) que pueden diagnosticarse por ecografía prenatal.

La sensibilidad diagnóstica de la ecografía fetal depende de la edad gestacional y de la experiencia del ecografista (Aubry, Aubry y Dommergues, 2003), pudiéndose diagnosticar malformaciones desde las primeras semanas de gestación y seguir su evolución. La ecografía fetal tiene algunas limitaciones, existiendo malformaciones focales (disgenesias corticales, los quistes intracraneales o la ventriculomegalia leve) que se diagnostican en el tercer trimestre o no se pueden diagnosticar (Aubry y cols., 2003; Legido y cols., 2004). Por otra parte, algunas anomalías cerebrales diagnosticadas de forma prenatal (ciertas formas de hipo-

TABLA 3.4

Diagnóstico ecográfico de anomalías del SNC
(adaptada de Aubry y cols., 2003)

Alteraciones del tamaño o la forma del cráneo:

- Macrocefalia.
- Microcefalia.
- Craneostenosis.

Defectos del tubo neural:

- Anencefalia.
- Meningoencefalocele.
- Mielomeningocele.

Alteraciones de la línea media:

- Holoprosencefalia.
- Anomalías del cuerpo calloso.

Anomalías de la fosa posterior:

- Anomalías de la cisterna magna.
- Anomalías cerebelosas.

Masas intracraneales:

- Quistes.
- Tumores.
- Aneurismas de la vena de Galeno.

Otras:

- Ventriculomegalia e hidrocefalia.
- Isquemia y hemorragia.

plasia del cuerpo calloso o de megacisterna magna) pueden tener escasa expresividad clínica o incluso presentarse sin ninguna repercusión para el paciente.

Además, la ecografía permite la determinación del volumen del líquido amniótico, cuya disminución (oligoamnios) se ha asociado con pérdida de bienestar fetal y con recién nacidos con puntuaciones de Apgar bajas a los 5 minutos, aumentando también la incidencia de anomalías fetales (Campistol, 2007).

En cuanto a la ecografía doppler (figura 3.2), se ha observado en fetos con restricción del crecimiento intrauterino, un aumento de la resistencia vascular y obliteración de los vasos placentarios.

Estas anomalías en los índices de resistencia al flujo sanguíneo preceden al comienzo de las desaceleraciones patológicas de la frecuencia cardíaca fetal, lo que podría permitir un diagnóstico de sufrimiento fetal precoz. La ecografía doppler también permite evaluar la velocidad del flujo sanguíneo en los grandes vasos cerebrales (Campistol, 2007; Gardosi, 2004).

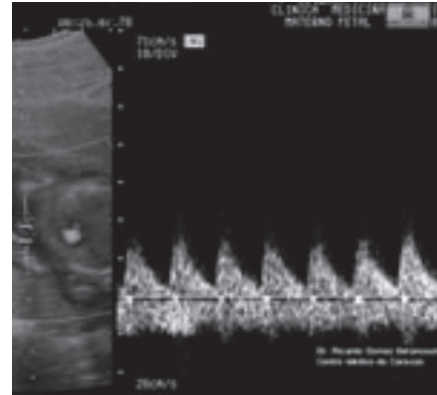


Figura 3.2.—Doppler de vasos placentarios normal.

Tomografía computerizada (TC)

Es una exploración útil para detectar anomalías óseas, pero supone una irradiación para el feto. Así, será una exploración muy selectiva y dirigida a la región esquelética a analizar, como el cráneo ante la sospecha de una craneosinostosis (cierre precoz de suturas craneales) (figura 3.3) o algunas malformaciones de columna (Brunelle, Sonigo y Simon, 2003).

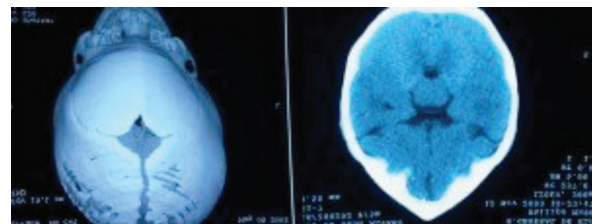


Figura 3.3.—TC craneal. Craneosinostosis metópica.

Resonancia magnética

La resonancia magnética (RM) (figura 3.4) ofrece ventajas, en comparación con la ecografía, para el diagnóstico prenatal de malformaciones del SN central: proporciona un excelente contraste entre los tejidos con mejor resolución, permite seleccionar los planos y no utiliza radiaciones ionizantes (Guo y Wong, 2003). Se han establecido patrones de giración y mielinización para cada edad gestacional y se han identificado muchas anomalías difíciles de reconocer con otras técnicas (Garel, Chantrel, Elmaleh, Brisse y Sebag, 2003). La ecografía y la RM son dos técnicas complementarias, utilizándose la RM cuando se plantean dudas en las imágenes ecográficas, cuando se objetivan anomalías que requieren una mejor caracterización, para diagnosticar complicaciones en gestaciones gemelares monocoriónicas, cuando existen antecedentes de un feto con una alteración genética, en caso de infección materna, ante la sospecha de hidrocefalia congénita y antes del tratamiento quirúrgico prenatal o en otras situaciones especiales.

Otras técnicas de futuro son la fluoroscopia por RM para visualizar los órganos internos en tiempo real, permitiendo obtener imágenes cada vez más rápidas que ofrecerán una mayor resolución espacial y temporal (Legido y cols., 2004).

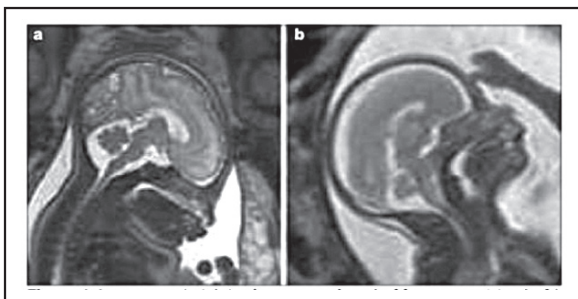


Figura 3.4.—RM craneal prenatal normal (Martín-Martínez y cols., 2006). Imagen sagital del cráneo en un feto de 36 semanas (a) y de 21 semanas de gestación (b). Se observa la mejor definición de las estructuras craneales en el feto de mayor edad. El de 21 semanas apenas muestra surcos cerebrales.

c) Evaluación funcional

Espectroscopia de resonancia magnética

El desarrollo en los últimos años de la espectroscopia de RM de protones ^1H (^1H -MRS) ha permitido disponer de una técnica no invasiva para el estudio del metabolismo energético cerebral en seres humanos, incluido el recién nacido. Esta técnica logra identificar y cuantificar el contenido bioquímico de algunas sustancias del cerebro que varían con el desarrollo cerebral y se alteran en determinadas patologías (figura 3.5).

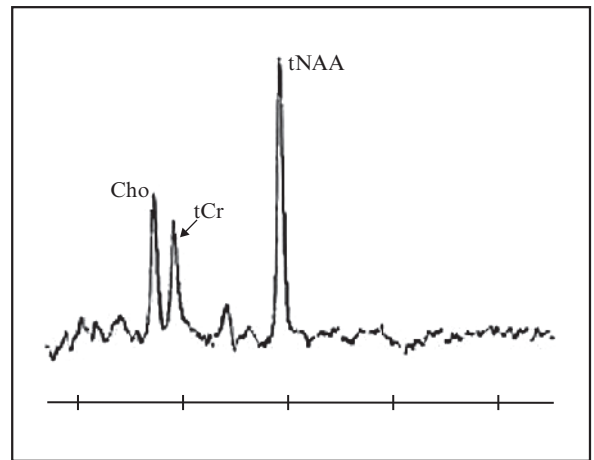


Figura 3.5.— ^1H -MRS de un sujeto normal. Cho: colina; Cr: creatina; NAA: N-acetilaspártato.

Es fundamental para la valoración de leucoencefalopatías, enfermedades mitocondriales y otros errores innatos del metabolismo, y para la valoración de la lesión cerebral secundaria a hipoxia-isquemia (Heerschap, Kok y Van der Berg, 2003).

Resonancia magnética funcional

La resonancia magnética funcional (RMf) es una técnica hemodinámica basada en el principio de que cuando el cerebro ejecuta alguna función concreta se activa la región correspondiente

y se detecta un incremento de la oxihemoglobina con incremento de la señal, permitiendo identificar las zonas más activas del cerebro en determinadas situaciones. Cada vez hay más estudios de RMf en fetos sometidos a estímulos auditivos o visuales con activación de las cortezas temporal y frontal respectivamente y, curiosamente, sin activación del lóbulo occipital en los estímulos auditivos, hallazgo atribuido a la inmadurez fisiológica de esta región en el feto de 36 semanas (Fulford y cols., 2003).

Espectroscopia de luz casi infrarroja

Esta técnica permite la medición de volumen de flujo sanguíneo cerebral mediante el cálculo de la concentración diferencial de hemoglobina y deoxihemoglobina, proporcional al espectro de absorción tisular de la luz casi infrarroja. Por el momento se utiliza sólo en experimentación clínica en el estudio de patología neurológica de recién nacidos (por ejemplo, hipoxia isquemia, hemorragia intraventricular o convulsiones) (Nicklin, Hassan, Wickramasinghe y Spencer, 2003).

Magnetoencefalografía

Es una técnica que, como la RMf, permite la evaluación funcional del desarrollo cerebral (Schleussner, Schneider, Kausch, Kähler, Hauelsen y Seewald, 2001). La técnica utiliza sensores magnéticos que registran la respuesta del cerebro fetal a estímulos auditivos o visuales. La futura mejora de esta técnica favorecerá el estudio no invasivo del desarrollo de las funciones auditiva y visual en el feto.

2.2. Estudio fetal intraparto

El estudio de la conducta fetal intraparto permite principalmente detectar las situaciones de asfixia fetal, responsables de un 12-23 por 100 de los casos de parálisis cerebral (Campistol, 2007).

Paso de meconio al útero

En el 10-15 por 100 de los embarazos de término se produce el paso de meconio al útero debido al aumento del peristaltismo fetal, lo que aumenta hasta el 25-50 por 100 en embarazos pos-término. Además, existe un aumento de morbi-mortalidad perinatal y postnatal consecutivas al paso de meconio, con mayor riesgo en los fetos con meconio espeso que tiñe el líquido amniótico (Campistol, 2007; Volpe, 2001). En estos recién nacidos es necesario instaurar medidas de reanimación adecuadas para reducir al mínimo el riesgo de hipoxia-isquemia adicional, debido a la aspiración de meconio y a la persistencia de la circulación fetal y, en fases posteriores, efectuar un seguimiento del desarrollo.

Monitorización electrónica de la frecuencia cardíaca fetal

La monitorización electrónica de la frecuencia cardíaca fetal (FCF) relacionada con las contracciones uterinas es la técnica de evaluación fetal intraparto más usada en los centros perinatales. Aunque algunos estudios han demostrado una relación entre anomalías de la FCF y el examen neurológico anormal en RN, su verdadero valor sigue siendo controvertido (Campistol, 2007).

Estado ácido-base fetal

La determinación del estado ácido-base fetal en sangre del cuero cabellado durante el período intraparto y en la arteria umbilical al nacer nos ofrece una información importante sobre el déficit tisular de oxígeno. Predice la situación clínica y la evolución neurológica, relacionándose con mayor probabilidad de déficit neurológico la mayor severidad de la acidosis fetal y su duración más allá de la primera hora de vida (Goodwin, Beloi, Hernández, Durand y Paul, 1992).

2.3. Otras investigaciones

Determinación de alfafetoproteína

La alfafetoproteína (AFP) es una proteína similar a la albumina, producida primero por el saco vitelino y después por el hígado. Niveles elevados de AFP materna en el segundo trimestre permiten identificar más del 98 por 100 de las espinas bífidas abiertas y el 100 por 100 de las anencefalias, especialmente si se realiza su determinación en el líquido amniótico (Moreno del Prado y Verdú, 2008).

Existe asociación entre el descenso de la AFP materna y el síndrome de Down, identificando el 40 por 100 de los embarazos con síndrome de Down, llegando al 70 por 100 si se determina junto con otros dos marcadores (gonadotropina coriónica y estriol libre).

Estudios bioquímicos y citogenéticos

Se indican en caso de: antecedente de hermanos afectados de enfermedad neurológica susceptibles de diagnóstico por técnicas de genética molecular o citogenéticas, padre portador de anomalía cromosómica, edad materna elevada (>35), para la detección de trisomía 21, detección ecográfica de malformaciones del SNC y ansiedad materna.

Se utilizan principalmente dos técnicas (Campistol, 2007; Moreno del Prado y Verdú, 2008):

- **Amniocentesis:** se suele realizar entre la 15-16 semanas de gestación, aunque puede realizarse a partir de las 10-12 semanas. En el líquido amniótico se puede estudiar la alfa-fetoproteína (AFP) y metabolitos excretados por la orina fetal, que diagnostican ciertos errores innatos del metabolismo (aminoacidopatías y acidurias orgánicas). Las células amnióticas cultivadas permiten: 1) estudio citogenético estándar; 2) estudio enzimático en diversos errores innatos del

metabolismo (EIM) (aminoacidopatías, acidurias orgánicas, enfermedades lisosomales, alteraciones del metabolismo de los hidratos de carbono, glucogenosis y algunas enfermedades peroxisomales); 3) estudio de metabolitos intracelulares (enfermedades peroxisomales), y 4) genética molecular (si se conoce) del EIM, síndrome específico o enfermedad neurológica.

- **Biopsia corial:** se realiza entre la 10-11 semanas, permitiendo los mismos estudios que la amniocentesis.

3. ALTERACIONES FETALES

Dentro de este grupo están los debidos a los trastornos de la circulación fetal, los secundarios a infecciones, a tóxicos, y las malformaciones por defectos del tubo neural y la hidrocefalia.

3.1. Trastornos de la circulación fetal

Las alteraciones de la circulación fetal pueden producir muchas secuelas neurológicas, cuyo diagnóstico precoz es difícil porque muchas veces son silentes en el período neonatal, como sucede frecuentemente en la hemiplejía congénita. Además, similares daños pueden producir diferentes lesiones, según el grado de desarrollo cerebral alcanzado en ese momento (Larroche, 1986). Por otra parte, el daño cerebral prenatal predispone a la hipoxia-isquemia aguda intraparto (Campistol, 2007).

La incidencia de lesiones por hipoxia-isquemia cerebral prenatal es difícil de conocer, alcanzando un 10-30 por 100 según estudios necrópsicos en mortinatos (Campistol, 2007; Campos-Castelló, 2011), más frecuente en gestaciones múltiples, sobre todo en gemelos monocoriónicos por émbolos de material tromboplástico. Además, pueden producirse por hipovolemia aguda, en casos de hemorragia materna severa y transfusión feto-

materna, y por hipoxia fetal aguda secundaria debida, por ejemplo, a desprendimiento placentario, intoxicación materna por monóxido de carbono, convulsiones maternas prolongadas y toxemia (Roland y Hill, 1995).

Las lesiones hipóxico-isquémicas por alteraciones de la circulación fetal son similares a las de otras etapas de la vida, variando según la severidad y extensión. Así, habrá formas locales, como la gliosis y la poroencefalia (quiste único) (figura 3.6), e incluso generalizadas, como la encefalopatía multiquística (múltiples cavidades en ambos hemisferios) y la hidranencefalia (destrucción prácticamente total de los hemisferios cerebrales). Los pacientes con poroencefalia presentan hemiplejía, epilepsia a menudo refractaria y afectación cognitiva variable. En la encefalomalacia multiquística aparece más frecuentemente microcefalia y epilepsia, además de retraso mental severo y cuadriplejía. En el caso de hidranencefalia las secuelas son afectación cognitiva

severa, cuadriplejía espástica, epilepsia y alteraciones visuales y endocrinas. El diagnóstico de certeza de estas lesiones se confirma mediante técnicas de neuroimagen, principalmente ecografía y RM (Campistol, 2007).

Las hemorragias intracerebrales intraútero también pueden dar lugar a destrucción cerebral fetal. Se producen habitualmente por la presencia de anticoagulantes o anticuerpos maternos, pudiendo suceder de forma espontánea y dando lugar a lesiones focales o generalizadas (desde poroencefalia a destrucción de los hemisferios cerebrales) (Campos-Castelló, 2011).

3.2. Infecciones intrauterinas

Las infecciones intrauterinas más frecuentes están producidas por virus (citomegalovirus, herpes simple, HIV, rubeola, varicela) o protozoos (toxoplasma), siendo habitualmente la vía de transmisión la transplacentaria, con excepción del virus del herpes simple y del HIV, que pueden ser transmitidos también durante el parto por vía vaginal. Las manifestaciones fetales de estas infecciones intrauterinas son variables, e incluyen abortos, alteraciones teratógenas, lesiones encefaloclasticas y calcificaciones. Durante el periodo postnatal, estos recién nacidos pueden ser sintomáticos o permanecer asintomáticos (Campistol, 2007).

Las infecciones por citomegalovirus (CMV) son las más frecuentes y graves en el periodo fetal, transmitiéndose tras la infección primaria de la madre hasta en un 20-50 por 100 de los casos (Freij y Sever, 1994). Las lesiones neuropatológicas producidas por este virus varían dependiendo de la intensidad y el momento en el que se produce la infección. Suelen producir lesiones de meningoencefalitis con calcificaciones típicamente periventriculares, con microcefalia y alteraciones de la migración neuronal (figura 3.7). Con menos frecuencia pueden dar lugar a hidrocefalia, poroencefalia o hipoplasia cerebelosa.

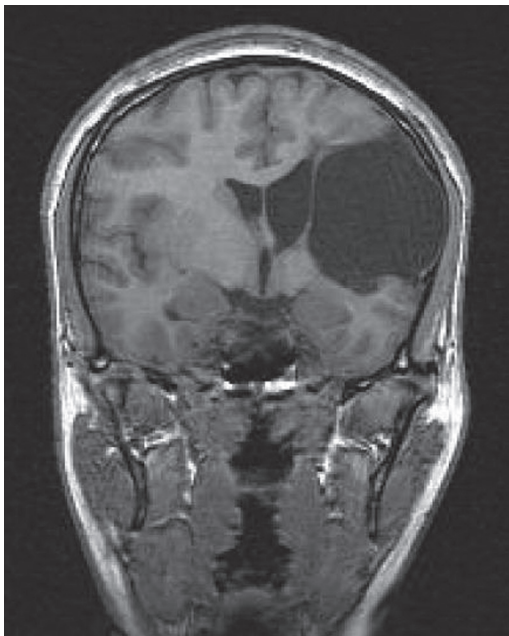


Figura 3.6.—Poroencefalia.

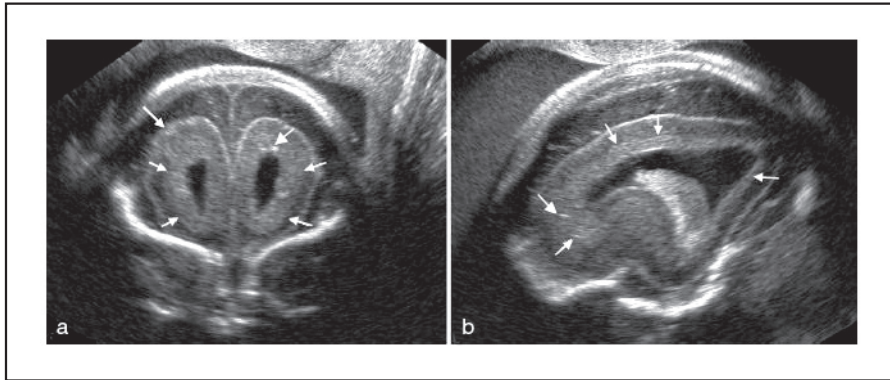


Figura 3.7.—Ecografía transvaginal: infección congénita por CMV (Malingier, Lev y Lerman-Sagie, 2011). Feto de 22 semanas de gestación. La ecografía transvaginal coronal (a) y sagital (b) muestran moderada ventriculomegalia, aumento del espacio subaracnoideo debido a la microcefalia, hiperecogenicidad periventricular (flechas pequeñas), calcificaciones en el parénquima periventricular (cabezas de flechas) y anomalías en la corteza sugestivas de polimicrogiria (grandes flechas en a).

Sólo el 1-2 por 100 de los recién nacidos infectados son sintomáticos al nacer. Las secuelas neurológicas son graves (microcefalia, retraso mental, convulsiones y sordera neurosensorial), ocurriendo en el 90 por 100 de los pacientes sintomáticos en el momento del nacimiento. Los pacientes asintomáticos pueden presentar más tarde sordera neurosensorial (Volpe, 2001). El diagnóstico se basa en el aislamiento del virus (orina o saliva) o en la detección de IgM específica en suero. El tratamiento con antivirales, aunque parece reducir la viremia, no actúa eficazmente en la prevención de las secuelas.

El toxoplasma gondii es un protozoo intracelular cuyo huésped habitual es el gato. La infección humana se produce casi siempre por el consumo de carne mal cocinada. Provoca meningoencefalitis con secuelas de hidrocefalia, con calcificaciones generalizadas, signos inflamatorios de diversas localizaciones, hidrocefalia, poroencefalia o hidranencefalia (Volpe, 2001) (figura 3.8). El grado de severidad de las lesiones es proporcional a la precocidad de la infección, sucediendo muchas de ellas en el tercer trimestre de gestación. Hasta el 90 por 100 de los recién nacidos pueden

aparecer clínicamente asintomáticos en el período neonatal, pudiendo desarrollar después una enfermedad progresiva grave con coriorretinitis, retraso mental e hipoacusia (Stray-Pedersen, 1992). El diagnóstico suele ser serológico y mediante técnicas de PCR. Las infecciones materna, fetal y neonatal deben ser tratadas con pirimetamina/sulfaciacina, alternando con ciclos de espiromicina durante el primer año de vida (Campistol, 2007).

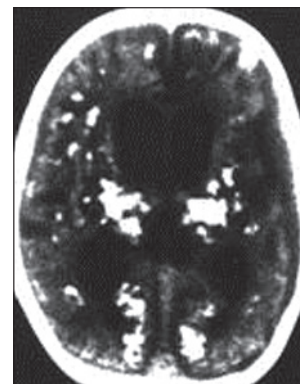


Figura 3.8.—Toxoplasmosis congénita. Calcificaciones dispersas por todo el parénquima, más en ganglios de la base.

La transmisión fetal de la infección por HIV produce el 90 por 100 de las infecciones infantiles por este virus. Generalmente aparece como una encefalopatía progresiva en los primeros 18 meses de vida, siendo las manifestaciones clínicas raras en el período neonatal. El diagnóstico de infección perinatal por el HIV se realiza a través del aislamiento del virus mediante técnicas de biología molecular (RNA-HIV PCR). El tratamiento precoz con antirretrovirales suprime la replicación del virus, con reducción del riesgo de desarrollar SIDA (UNAID, 2004).

3.3. Tóxicos

El alcohol, la cocaína, los narcóticos y los fármacos antiepilépticos son los tóxicos más relacionados con alteraciones sobre el sistema nervioso central (tabla 3.5).

Las drogas producen tanto efectos teratogénos como un cuadro de adicción pasiva fetal, con la correspondiente abstinencia en el momento de nacer al finalizar el aporte vía materna (Volpe, 2001).

Estudios epidemiológicos señalan un consumo de cocaína y narcóticos hasta en el 45 por 100 de las embarazadas de Estados Unidos, siendo los efectos más graves los producidos por la cocaína (parto prematuro, bajo peso al nacer, microcefalia, efectos teratogénos, infartos isquémicos, hemorragias cerebrales, mayor riesgo de síndrome de muerte súbita) (Campistol, 2007; Campos-Castelló, 2011). Otros narcóticos, como la heroína y la metadona, producen síndromes de abstinencia que aparecen en el 70 por 100 de los recién nacidos expuestos y que pueden aparecer ya en las primeras horas de vida, asociando en el 40-50 por 100 de los casos bajo peso y microcefalia (Volpe, 2001).

En cuanto al alcohol, su ingesta durante el embarazo da lugar a la aparición de un fenotipo peculiar que, con frecuencia, se asocia a retraso mental.

TABLA 3.5

Principales sustancias que pueden ser transmitidas de la madre al feto y producir daño neurológico (adaptado de Aicardi, 1992)

Categoría	Patrón del daño
Fármacos: Vitamina A. Ácido retinoico. Antiepilépticos: — Fenitoína. — Fenobarbital. — Primidona. — Carbamazepina. — Ácido valproico. — Nuevos antiepilépticos*. Litio. Nuevos antipsicóticos*.	Hidrocefalia. Trastornos de la migración neuronal. Retraso del crecimiento fetal. Microcefalia. Dismorfias facies y dedos. Malformaciones faciales. Cardiopatía y otros defectos. Espina bífida. Neuropatías. Cardiopatías.
Tóxicos industriales: Metilmercurio.	Trastornos de la migración neuronal.
Abuso de sustancias: Alcohol. Cocaína. Narcóticos. Tolueno y otros inhalantes.	Retraso del crecimiento intrauterino. Microcefalia. Malformaciones faciales. Malformaciones cerebrales. Microcefalia. Anomalías craneofaciales y de las extremidades.

* No existe todavía información suficiente.

Por otra parte, existen tóxicos endógenos relacionados con alteraciones endocrinas (por ejemplo, diabetes materna mal controlada) y metabólicas (por ejemplo, fenilcetonuria materna no tratada), que pueden producir alteraciones del SNC (Campistol y cols., 2007).

3.4. Hidrocefalia

La hidrocefalia congénita es el aumento progresivo prenatal de los ventrículos cerebrales, producida por la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo (LCR) en algún punto desde su formación en los plexos coroideos hasta su absorción en las vellosidades aracnoideas. En el 60 por 100 de los casos se asocia a otras anomalías del desarrollo cerebral, originadas entre la 6.^a y 16.^a semanas de gestación, en las que la organización de la circulación del LCR tiene su período

crítico. Puede también aparecer de manera aislada por estenosis del acueducto de Silvio. En muchos defectos del tubo neural es habitual que exista también hidrocefalia. Menos frecuentemente puede asociarse a infecciones intrauterinas, anomalías cromosómicas y otras malformaciones (Campistol, 2007; Campos-Castelló, 2011; Davis, 2003).

El diagnóstico prenatal se realiza mediante ecografías seriadas, siendo detectables desde las primeras semanas de gestación y comprobables por la resonancia magnética fetal (figura 3.9).

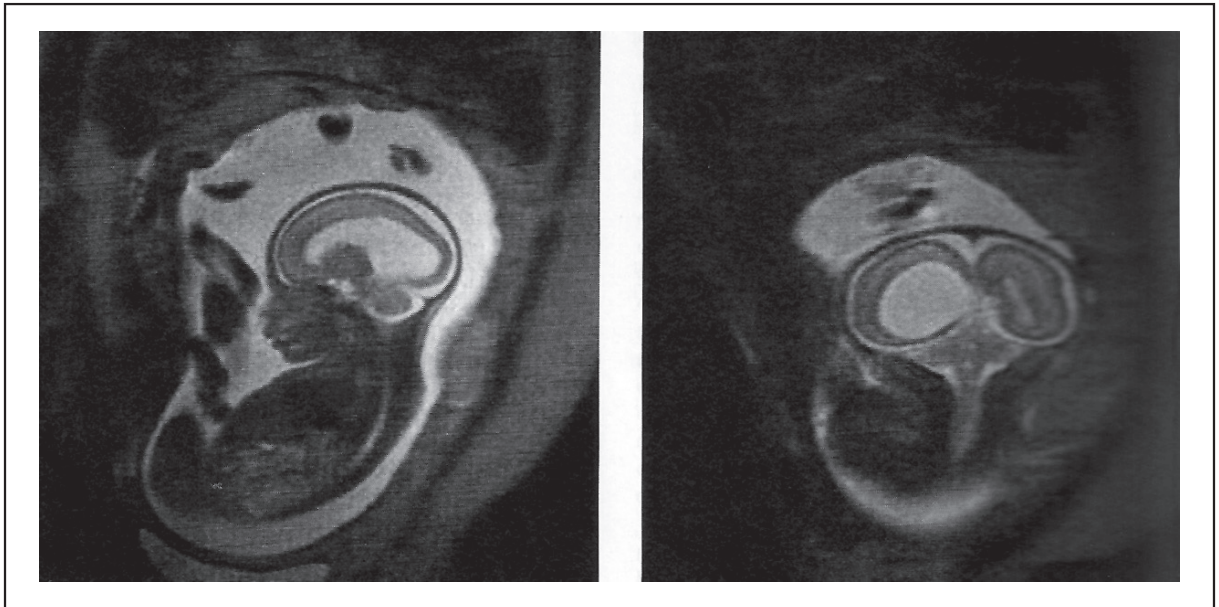


Figura 3.9.—RM fetal. Hidrocefalia en un feto de 22 semanas (Campistol, 2007).

En los casos en que se produce un gran crecimiento del perímetro craneal está indicada la cesárea precoz cuando el feto tenga la suficiente madurez pulmonar, existiendo también la cirugía fetal, que, aunque técnicamente posible, puede tener complicaciones, no existiendo evidencias de que mejore el pronóstico a largo plazo (Davis, 2003; Tulipan, 2004).

3.5. Grandes malformaciones del tubo neural

Son relativamente frecuentes, siendo sólo el encefalocele y el mielomeningocele compatibles con la vida. Se producen por fallos en el cierre parcial del tubo neural (anterior en el encefalocele y posterior en el mielomeningocele) y su diagnós-

tico puede realizarse en el primer trimestre de gestación (14.^a semana) mediante ecografía y RM (Adzick y Wals, 2003) (figura 3.10). Estas grandes malformaciones se asocian a menudo con otras anomalías, como la agenesia del cuerpo calloso, la malformación de Chiari con (o sin) hidrocefalia y anomalías en la migración neuronal, como las

esquisencefalias, liscencefalias y heterotopias neuronales, siendo alteraciones más tardías de origen vascular las poroencefalias (quiste o cavidades en los hemisferios cerebrales) e hidranencefalias (los hemisferios cerebrales están ausentes, siendo sustituidos por sacos llenos de LCR; es la forma extrema de la poroencefalia).

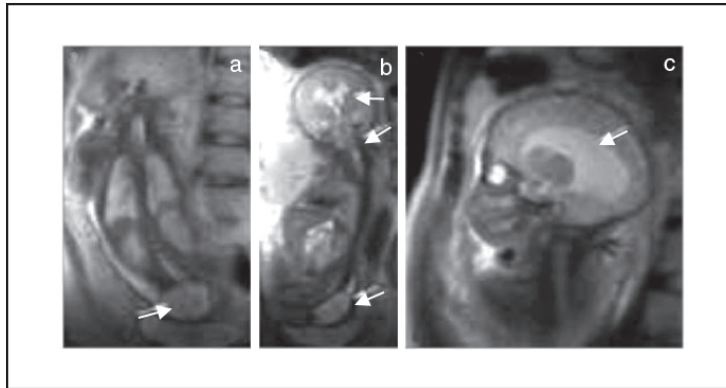


Figura 3.10.—RM Meningocele (Martín-Martínez y Escofet-Soteras, 2006). Feto de 37 semanas de gestación: *a*) imagen coronal que muestra el meningocele (flecha); *b*) imagen sagital de la columna y coronal del cráneo que muestra meningocele (flecha), moderada ventriculomegalia (punta flecha) y Arnold Chiari tipo II (flecha), y *c*) imagen sagital del cráneo fetal que muestra moderada ventriculomegalia (flecha).

Es fundamental remarcar la importancia de la prevención primaria de estos trastornos, ya que la ingesta diaria de ácido fólico en el período periconcepcional puede reducir un 60 por 100 el riesgo de defectos del tubo neural (Werler, Shapiro y Mitchell, 1993).

4. EVALUACIÓN NEUROLÓGICA NEONATAL

A pesar de los grandes avances de las técnicas complementarias en el estudio del sistema nervioso, en especial las de neuroimagen, el examen neurológico del recién nacido es probablemente más importante que en otras épocas, ya que la sintomatología puede ser más sutil, especialmente si la

causa etiológica ha actuado en fechas lejanas al parto.

Es necesario un examen organizado y sistemático, valorando el grado de madurez del RN, realizando un diagnóstico inmediato del proceso subyacente, que es imprescindible para iniciar un tratamiento. Es también fundamental la evaluación en los días siguientes, estableciendo un pronóstico a corto plazo y a largo plazo que justificará su seguimiento.

Por otra parte, la utilización de escalas de maduración neurológica nos permite orientar la edad gestacional en los recién nacidos prematuros, y saber si nos encontramos ante un niño de riesgo neurológico si los resultados son inferiores a los esperados. Existen escalas que resumen las características del examen neurológico según la

edad gestacional (Amiel-Tison, 2001; García, 2007) (anexo 1).

4.1. Observación del recién nacido

Sin interaccionar ni manipular al niño podemos obtener mucha información.

Estados de vigilia y sueño

El estado de alerta del niño normal varía según distintos factores (tiempo de la última comida, estímulos ambientales...) y de la edad gestacional. En la tabla 3.6 se describen los cinco diferentes estados de alerta neonatales.

TABLA 3.6

Escala estados de alerta (Amiel-Tison, 2001)

1. Sueño tranquilo	— Respiración regular. — Ojos cerrados. No movimientos oculares. — Actividad motriz brusca y episódica.
2. Sueño REM	— Respiración irregular. — Ojos cerrados. Movimientos oculares rápidos. — Mímica facial. Espasmos en extremidades.
3. Vigilia tranquila	— Ojos abiertos, mirada tranquila. — Atención mantenida. — Movimientos espontáneos escasos.
4. Vigilia agitada	— Ojos abiertos. — Movimientos abundantes y rápidos. — Reacción excesiva a estímulos externos.
5. Llanto	— Llanto vigoroso. — Agitación motriz.

Hay que identificar el estado del niño al inicio del examen. Si responde a maniobras tranquilizadoras si estaba en estado 5, o si responde a maniobras estimulantes si estaba en estado 1-2, hay que intentar mantener al niño en estado 3 para la exploración.

La persistencia en estado 1 o claro predominio de estado 1 y 2 con escasa o nula reacción a los estímulos externos se considera estado comatoso. Los estados 4 y 5, sin alternar períodos de estado 3, son propios de un niño hiperexcitable, que suele estar agitado, con llanto frecuente y tremulaciones o «jiterines» (García, 2007).

Calidad del llanto

Un llanto normal es franco, variado, bien tolerado y calmable. Un llanto agudo y entrecortado se observa en el caso de infecciones del sistema nervioso y asfixias perinatales (Vento, Asensi, Sastre, Lloret, García-Sala y Vina, 2003). Un llanto agudo pero continuo suele aparecer en hijos de madres adictas a drogas (Levy y Spino, 1993). Los llantos patológicos son signos de alerta de patología neurológica o extraneurológica.

Postura

La postura espontánea en decúbito supino consiste en la flexión simétrica de las cuatro extremidades, manteniendo la cabeza apoyada sobre el occipital (figura 3.11). No debe existir arqueamiento del tronco o hiperextensión del cuello (García, 2007).

Actividad motora espontánea

Los movimientos del RN normal son suaves, simétricos, variados, armoniosos, y ceden cuando aparece un estímulo externo que atrae la atención del bebé. La cabeza presenta rotaciones laterales, y la mímica facial es simétrica, rica y expresa placer o desagrado. En los RN a término los dedos pueden moverse de manera independiente y pueden abducir el pulgar. Son anormales movimientos pobres, estereotipados y demasiado globales.



Figura 3.11.—Postura espontánea en decúbito supino.

Los temblores de frecuencia elevada y baja amplitud de miembros o mentón son comunes durante los primeros días de vida y aumentan con el llanto o hambre. Las mioclonías, movimientos de baja frecuencia y gran amplitud que desplazan una extremidad, son normales durante el sueño.

4.2. Exploración activa

Tras la observación, el examen se completa con la interacción y manipulación por parte del explorador.

Comunicación visual y auditiva

La sensibilidad a la luz está presente desde el nacimiento, dirigiendo el RN la cabeza y los ojos hacia la fuente luminosa. El uso del «ojo de buey» o el dibujo de círculos concéntricos pintados alternativamente en blanco y negro, colocado a 30 cm, permite valorar el seguimiento ocular del niño, presente a partir de las 34 semanas de edad gestacional (Amiel-Tison, 2001).

En el feto ya se objetiva la respuesta al sonido con cambios de la frecuencia cardíaca. En el recién nacido podemos observar parpadeos o muecas ante sonidos como la voz o una pequeña campana (García, 2007; Yang, 2004). Las otoemisiones acústicas permiten su valoración de forma más fiable.

Inspección de cabeza y piel

El perímetro craneal (PC) es la circunferencia occipitofrontal máxima, siendo normal en un RN a término de 35 ± 2 cm. Se hablará de macrocefalia o microcefalia si el PC es mayor o menor de 2 desviaciones estándar con respecto a la normalidad (García, 2007).

El cráneo puede encontrarse deformado por compresión intraútero o intraparto, y las suturas pueden encontrarse acabalgadas tras un parto vaginal. La fusión prematura de las suturas o craneostenosis da lugar a formas anómalas del cráneo, que puede limitar el crecimiento craneano. La fontanela anterior tiene un tamaño variable, sospechándose si está llena o presenta hipertensión intracraneana (García, 2007).

La inspección de la piel es fundamental, ya que algunas manchas cutáneas (rojavinosas, nevos, café con leche...) pueden estar en relación con distintos síndromes neurocutáneos (Batta, 2000). La palpación de bultomas puede señalar malformaciones como meningoceles o encefaloceles (García, 2007).

Exploración de los pares craneales

El reflejo pupilar (miosis con la luz y midriasis con la penumbra) aparece entre las 32 y 35 semanas de gestación, pudiendo examinarse con él los pares II y III. La capacidad para fijar la mirada en un objeto y seguirlo de forma completa explora los pares II, III, IV y VI. El estrabismo puede ser fisiológico los primeros días si es variable y no permanente.

La exploración del fondo de ojo con un oftalmoscopio se utiliza para examinar el reflejo rojo de la retina (indica transparencia de las estructuras oculares) y la existencia de posibles malformaciones o retinitis.

En cuanto a la expresividad facial, VII par, se observa cuando el niño llora o bosteza. La sensibilidad facial, V par, se puede valorar con un algodón, realizando pequeños estímulos cutáneos.

El VIII par evalúa la respuesta a estímulos sonoros. A partir de la semana 32 podemos valorar una deglución correcta, que se consigue con el IX y X par. El XII par es responsable de la atrofia, las fasciculaciones o las anomalías en la motilidad de la lengua. El XI par se examina haciendo girar la cabeza del niño, en decúbito supino, hacia los lados, y observándose el músculo esternocleidomastoideo (García, 2007).

Exploración de la motricidad (tono pasivo, tono activo)

Es la resistencia a la movilización segmentaria y lenta (Amiel-Tison, 2001). Se evalúa mediante las maniobras de retorno en flexión de extremi-

dades (respuesta rápida y simétrica de retorno a dicha actitud tras una deflexión rápida de las extremidades), maniobra de «bufanda» (grado de enroscamiento de la extremidad superior sobre el cuello del recién nacido), el ángulo de flexión de la muñeca sobre el antebrazo (normal 30°), el ángulo poplíteo (normal 90°), la flexión ventral y dorsal del tronco, y el balanceo de los miembros, que deben mostrar una respuesta simétrica (García, 2007).

El tono activo es el que aparece cuando el recién nacido hace un movimiento en respuesta a distintas situaciones (Amiel-Tison, 2001; Yang, 2004). Para explorarlo se realizan tres maniobras principalmente: 1) la tracción de ambos miembros superiores (maniobra *pull-to-sit*), para valorar el enderezamiento cefálico y el tono flexor del cuello (figura 3.12); 2) el volver hacia atrás de la posición de sentado conseguida en maniobra previa (*back-to-lying*) (figura 3.13), para valorar el tono extensor del cuello, y 3) al sujetar al niño por las axilas en bipedestación aparece una fuerte contracción de los músculos extensores del tronco y las extremidades, pudiéndose mantener el niño de pie por unos segundos (figura 3.14).



Figura 3.12.—*Pull to sit*.



Figura 3.13.—*Back to lying.*

Reflejos osteotendinosos y respuesta plantar

Los reflejos rotulianos y bicipitales deben ser simétricos en ambos lados. Pueden estar ausentes de forma global o local en asociación con hipotonía, disminución de la motricidad y/o parálisis, en casos de enfermedad neuromuscular global o local respectivamente. Si son vivos y fáciles de obtener pueden estar relacionados con un síndrome de hiperexcitabilidad o indicar disfunción cortical. Es frecuente encontrar un clonus aquileo bilateral, agotable, en los primeros meses de vida. En la respuesta plantar, la respuesta normal es una extensión del dedo pulgar, que puede ir seguida del resto de los dedos del pie.

Reflejos neonatales primitivos

Su presencia es fisiológica en el feto y en los primeros meses de vida, e indican un tronco cerebral intacto. Los principales son:

- Reflejo de Moro: se produce al dejar caer la cabeza del niño en las manos del exami-



Figura 3.14.—Contracción de los músculos extensores en bipedestación.

nador. La respuesta normal se produce en tres fases: abducción de las extremidades superiores, apertura de las manos y llanto final.

- Reflejo tónico asimétrico del cuello (figura 3.15): se desencadena con el recién nacido en decúbito supino, al girar el cuello hacia los lados. El brazo del lado hacia donde se ha girado la cabeza realiza una extensión, mientras que el del lado contrario se flexiona (Amiel-Tison, 2001; Yang, 2004).



Figura 3.15.—Reflejo tónico asimétrico del cuello.

- Reflejo de prensión palmar (figura 3.16): desde las 28 semanas, al estimular la palma con un objeto o el dedo del examinador se desencadena una fuerte flexión de los dedos (Yang, 2004).
- Reflejo de marcha automática (figura 3.17): sosteniendo al niño por las axilas, al notar el apoyo plantar aparecen flexiones y extensiones alternativas en miembros inferiores.
- Reflejo de paso del obstáculo (figura 3.18): al estimular la cara dorsal del pie del recién nacido contra un obstáculo se activa la extremidad correspondiente, realizando una flexión activa seguida del paso del obstáculo y apoyo plantar.

La tabla 3.7 resume los criterios clínicos esenciales de normalidad o anormalidad del recién nacido.

5. ENCEFALOPATÍA HIPÓXICO-ISQUÉMICA

La encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI) en el RN sigue siendo una complicación frecuente y una de las mayores causas de morbilidad y mortalidad en este período, a pesar de los progresos en los cuidados obstétricos y perinatólogicos, de los nuevos conocimientos en la fisiopatología, de las nuevas técnicas de neuroimagen y las nuevas opciones terapéuticas. Su incidencia es de alrededor de 1-1,5 por 100, según la edad gestacional y el peso al nacer: 0,5 por 100 en RN pretérmino-término (con más de 36 semanas), y hasta 9 por 100 en prematuros de menos de 36 semanas (Legido, 1994). Otros autores (Aicardi, 1992; Low, 2004) determinan una prevalencia en RN vivos a término de 25 por cada 1.000 casos, el 15 por 100 de los cuales pueden considerarse graves o severos, y en los prematuros de 73 por 1.000 recién nacidos vivos, el 50



Figura 3.16.—Reflejo de prensión palmar.

por 100 de los cuales son moderados o severos. Es también importante establecer el momento en el que sucede la lesión (20 por 100 antenatal, 30 por 100 intraparto, ambas situaciones en un 35 por 100 y un 10 por 100 postnatal) y la edad gestacional, ya que la fisiopatología, la clínica y las secuelas pueden variar (Campos-Castelló, 2011).

5.1. Etiología y fisiopatología

Las causas más frecuentes de EHI en el RN prematuro son la insuficiencia respiratoria por apneas prolongadas y repetidas, la enfermedad de la membrana hialina, las cardiopatías congénitas cianóticas o la persistencia de la circulación fetal, la sepsis con colapso cardiovascular secundario y, especialmente, la asfixia intrauterina con insuficiencia cardiorrespiratoria al nacer. En el RN a

término, la asfixia intrauterina e intraparto son las responsables del 80-90 por 100 de las EHI (Volpe, 2001). Son causas facilitadoras de esta patología los problemas maternos, como toxemia, diabetes, drogadicción, infecciones, epilepsia, crisis asmáticas graves y enfermedades isquémicas de la madre (placenta previa, prolapso de cordón, polihidramnios, fetos múltiples, traumatismo obstétrico...). Por otra parte, se ha comprobado además que la leucomalacia periventricular de aparición precoz se asocia con retraso en el crecimiento intrauterino y con hemorragia materna anteparto, lo que indicaría que también en el período prenatal este fenómeno hipóxico-isquémico es un importante factor patogénico (Campos-Castelló, 2011).

El hecho esencial en la fisiopatología de la hipoxia-isquemia es la falta de oxígeno y del adecuado flujo sanguíneo, tanto generalizada como regional, lo que condiciona una alteración del me-



Figura 3.17.—Reflejo de marcha automática.

tabolismo de la glucosa, que se acelera y condiciona la utilización de mecanismos anaerobios que producen una disminución de los compuestos fosforados ricos en energía y la producción y acumulación de elementos tóxicos con producción de una lesión neuronal (Campos-Castelló, 2011).

5.2. Neuropatología

La presencia, gravedad y distribución de las lesiones cerebrales en la EHI depende principalmente de la naturaleza de la agresión y de la edad gestacional.

Las lesiones neuropatológicas que se producen varían desde la necrosis neuronal selectiva (es la



Figura 3.18.—Reflejo de paso del obstáculo.

afectación más común, produciendo grave afectación aguda y secuelas como retraso mental, epilepsia, parálisis cerebral y déficit bulbar) hasta el status marmoratus (necrosis de los ganglios basales, con secuelas graves de alteraciones extrapiramidales y cognitivas), necrosis parasagital, generalmente bilateral y simétrica (secuelas de afectación motora e importantes déficits del lenguaje y visuales), leucomalacia periventricular (figura 3.19) (propia y casi exclusiva del prematuro, da lugar a afectación motora con predominio de diplejía espástica, con alteraciones visuales, del lenguaje y problemas atencionales) y las lesiones isquémicas multifocales, en relación con oclusiones arteriales o veno-

TABLA 3.7

*Criterios clínicos esenciales
de normalidad/anormalidad en el recién nacido
(Campos-Castelló, 2011)*

Normal	Patológico
Buen nivel de vigilancia.	Vigilancia inadecuada.
Reactividad sensorial positiva.	Reactividad sensorial pobre.
Llanto vigoroso y bien tolerado.	Llanto anormal (agudo, corto, etc.).
Inhibición satisfactoria del llanto.	Ausencia de inhibición del llanto.
No inestabilidad neurovegetativa.	Crisis de cianosis o palidez.
Cuádruple flexión de extremidades.	Actitud de hiperflexión o en deflexión.
Cabeza apoyada sobre el occipital.	Ladeamiento o hiperextensión cefálica.
Dedos manos activos en semiflexión.	Manos cerradas, dedos en garra o lacios.
Dedos pies no abaniquo ni hiperflexión.	Dedos pies en garra.
Rotación cefálica activa.	Ausencia de rotación cefálica.
Motilidad provocada viva y persistente.	Motilidad provocada pobre.
No movimientos anormales.	Motilidad anormal.
Automatismos eficientes (succión).	Dificultad de succión/deglución.
Sinergias completas (Moro).	Sinergias incompletas o de mala difusión.
Estática cervical efectiva.	Hipotonía cervical.
Ausencia de rigidez troncal.	Opistótonos.
Enderezamiento troncal progresivo.	Ausencia de enderezamiento.
Perímetro craneal dentro de los percentiles.	Microcefalia o macrocefalia.

sas, responsables de las lesiones encefaloclásticas (poroencefalia, encefalomalacia multiquística, figura 3.20, e hidranencefalia, que se asocian con retraso del desarrollo, hemiparesia y epilepsia) (Laroche, 1977).

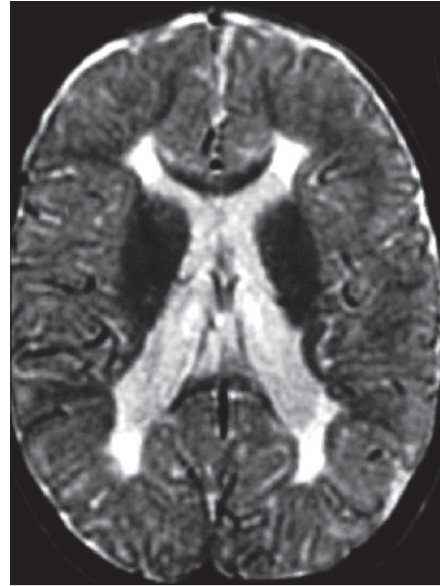


Figura 3.19.—RM de leucomalacia periventricular (Ramos, Belmonte y Cassinello, 2001). Dilatación de los ventrículos laterales, con disminución del volumen de la sustancia blanca periventricular y áreas de hiperseñal.

5.3. Clínica

El perfil neurológico evolutivo en el curso de los primeros días o semanas permite diferenciar la EHI perinatal de una encefalopatía de origen prenatal. Mientras la primera muestra un perfil dinámico o cambiante, la segunda muestra uno más estable. Además, el curso temporal es de gran valor para establecer más certeramente el pronóstico. En función del grado de afectación se han diseñado clasificaciones que dividen la EHI en distintos estadios (tabla 3.8).

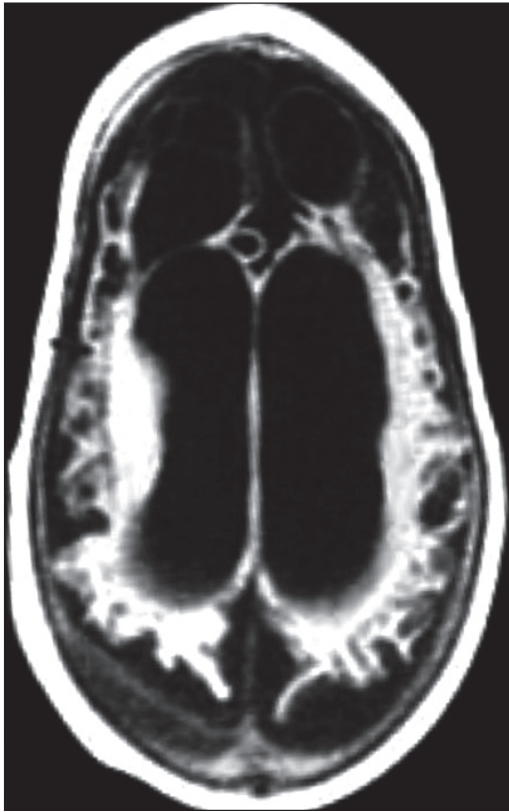


Figura 3.20.—Encefalomalacia multiquistica (Ramos y cols., 2001). Lesiones quísticas múltiples en ambos hemisferios cerebrales.

En la EHI I y II el cuadro clínico comienza a mejorar progresivamente después de las 72 horas de vida. La tipo I es la más frecuente y transitoria, sin riesgo de minusvalía a largo plazo. La EHI II suele mejorar a lo largo de la primera semana de vida, persistiendo cierta hipotonía durante varias semanas. La mayoría sobreviven y evolucionan favorablemente, pero casi un 20 por 100 presentan leves alteraciones del tono muscular o leve retraso psicomotor, siendo raro que desarrollen una parálisis cerebral infantil. En la EHI III, el recién nacido está estuporoso o en coma, está intensamente hipotónico, y puede presentar convulsiones sutiles y clónicas multifocales. Entre las 24 y 72 horas de

vida parece agudizarse el deterioro, y con frecuencia aparece disfunción del tronco encefálico, y algunos recién nacidos presentan signos de hipertensión intracraneal. Es en este período cuando el neonato habitualmente fallece (el 50-75 por 100), y más del 50 por 100 de los sobrevivientes desarrollan secuelas neurológicas graves. Los que sobreviven experimentan una progresiva mejoría en la vigilia, el tono muscular cambia progresivamente de la hipotonía inicial a la distonía o hipertonía extensora, y puede aparecer una combinación de parálisis bulbar y pseudobulbar que determina problemas en la alimentación. La progresión de la mejoría neurológica es variable y difícil de predecir, y se cree que aquellos que mejoran rápidamente pueden tener un mejor pronóstico (Campistol, 2007; Campos-Castelló, 2011; Volpe, 2001).

5.4. Diagnóstico

Para el diagnóstico es fundamental realizar una completa historia clínica perinatal, con atención a los factores de riesgo, y un minucioso examen neurológico del recién nacido. Además, son importantes los parámetros metabólicos hipoglucemia, hipocalcemia, hiponatremia, hiperamonniemia, acidosis metabólica e hiperlactacidemia (Perlman y Risser, 1993). No existe un marcador específico del daño neuronal, pero distintas proteínas específicas liberadas por lesión de la membrana o desde el citosol de diversas células del SNC pueden tener utilidad tanto en el diagnóstico como en el pronóstico: enolasa neuronal específica, la CK-BB, la proteína S-100 y la IL-6 (García-Alix y Quero, 2001). El estudio electroencefalográfico permite definir elementos de correlación clínica con las crisis (clonías, apneas), y establecer factores pronósticos por su evolución: desfavorable en los de trazado lento, que se transforma en paroxístico, arreactivo o isoelectrico, o de buen pronóstico si las alteraciones duran menos de diez días (Hellstrom, Rosen y Svenningsen, 1995). Los estudios de neuroimagen, como la ecografía transfontanelar y la resonancia

TABLA 3.8
Estadios de encefalopatía hipóxico-isquémica (Sarnat y Sarnat, 1976)

	Estadio I	Estadio II	Estadio III
Nivel de conciencia	Alerta.	Letargia.	Coma.
Tono muscular	Normal/Hipertonía.	Hipotonía.	Flacidez.
Reflejos osteotendinosos	Aumentados.	Aumentados.	Deprimidos o ausentes.
Mioclonías	Presentes.	Presentes.	Ausentes.
Convulsiones	Ausentes.	Frecuentes.	Frecuentes.
Reflejos complejos:			
Succión	Activo.	Débil.	Ausente.
Moro	Exagerado.	Incompleto.	Ausente.
Prensión	Normal/exagerado.	Exagerado.	Ausente.
Oculocefálico	Normal.	Hiperactivo.	Ausente.
Función autonómica:			
Pupilas	Midriasis reactiva.	Miosis reactiva	Fijas o variables.
Respiración	Regular.	Variable	Atáxica, apnea.
Frecuencia cardíaca	Normal/taquicardia.	Bradicardia	Bradicardia.
EEG	Normal.	Bajo voltaje, periódico, paroxístico.	Periódico o isoelectrico.

magnética cerebral, permiten la visualización de las lesiones típicas (Campos-Castelló, 2011).

5.5. Tratamiento y pronóstico

La medida más eficaz para evitar una EHI es la prevención, con un seguimiento y monitorización del embarazo y del momento del parto. El tratamiento de los recién nacidos con EHI precisará el ingreso en una UCI para un adecuado manejo ventilatorio, corrección metabólica, mantenimiento de la perfusión, y manejo de las convulsiones y de las complicaciones generales de esta grave situación. La hipotermia moderada parece ser protectora, en global, en neonatos con EHI moderada o grave (García-Alix, 2009).

El pronóstico depende de distintos elementos, como el test de Apgar inferior a 5 a los 5 minutos

(Nelson y Ellemborg, 1979), el síndrome neurológico grave a las 72 horas (Amess y cols., 1999), el síndrome neurológico persistente a los 10 días (Volpe, 2001), la gravedad de la EHI y la persistencia de anomalías electroencefalográficas a los 15 días (Campos-Castelló, 2011).

6. HEMORRAGIAS CEREBRALES

Las hemorragias cerebrales del RN son una causa importante de morbilidad y mortalidad del período perinatal y de secuelas posteriores.

Predominan en el RN prematuro (20-30 por 100 en mayores de 1.500 gramos, y 50-60 por 100 en menores de 1.000 gramos), y suelen asociarse con su grado de inmadurez. Son menos frecuentes en el RN a término (1-2 por 100), en el cual los factores etiológicos son múltiples (Campos-Castelló, 2011).

Es fundamental conocer cómo se producen, para establecer una adecuada actuación profiláctica, evitando que aparezcan. Además, gracias a la utilización sistemática de la ecografía y al perfeccionamiento de otras técnicas de neuroimagen como la RM y la TC, se puede realizar un diagnóstico y tratamiento precoz, disminuyendo así la morbimortalidad neonatal.

Las hemorragias se clasifican de forma topográfica (Govaert, 1994):

1. Hemorragia subaracnoidea.
2. Hemorragia subdural.
3. Hemorragia intraparenquimatosas.
4. Hemorragia cerebelosa.
5. Hemorragia intraventricular.

6.1. Hemorragia subaracnoidea

La hemorragia subaracnoidea (HSA) (figura 3.21) primaria es una forma común de hemorragia cerebral en el RN (hasta un 37 por 100 de todas las hemorragias craneales) (Govaert, 1994), y se define como la presencia aislada de contenido hemático dentro del espacio subaracnoideo. Se produce por la rotura de pequeños vasos venosos del espacio subaracnoideo o de los plexos leptomeníngeos, como consecuencia de una complicación hipóxica en el prematuro o de traumatismo en los recién nacidos a término, siendo más frecuente en los partos instrumentados. Son frecuentes los casos asintomáticos, observados de forma casual. En los pacientes sintomáticos son frecuentes la irritabilidad, la hipertonia axial y las convulsiones. En los prematuros la expresión clínica predominante son las apneas.

El tratamiento suele ser sintomático y el pronóstico es favorable, aunque en las formas moderadas puede existir una hidrocefalia posthemorrágica (Volpe, 2001), y se han descrito problemas escolares en un 10 por 100 de los pacientes (Amiel-Tison, Sureau y Shnider, 1988).

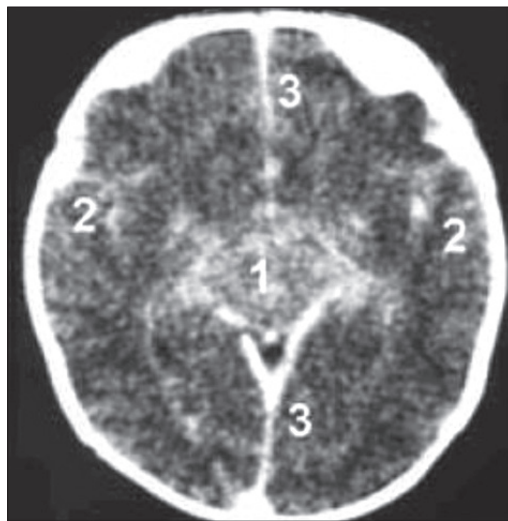


Figura 3.21.—Hemorragia subaracnoidea (San Román, Dovasio, Kreindel y Kucharczyk, 2007).

6.2. Hemorragia subdural

La hemorragia subdural (figura 3.22) es más frecuente en el RN a término, siendo el trauma obstétrico la causa principal. La localización de la hemorragia varía y depende del origen del sangrado. Parece que las fuerzas de torsión que actúan sobre la cabeza fetal en el parto pueden provocar laceraciones en las venas entre el cerebro y los senos duros, de la hoz y/o del tentorio (Iriondo, 2007).

Las manifestaciones clínicas dependen de la localización y de la magnitud de la hemorragia, pudiendo producir una situación grave de afectación central, siendo incluso letal, o ser oligosintomática o expresarse en forma de crisis focales.

El tratamiento depende de la repercusión que provoca sobre las estructuras intracraneales, realizándose evacuación quirúrgica o punciones evacuadoras si existe efecto masa o signos de hipertensión intracraneal.

El pronóstico depende de la localización y de la magnitud del hematoma, habiendo secuelas en el 20-25 por 100 de los pacientes (Merenstein y Gardner, 2002).

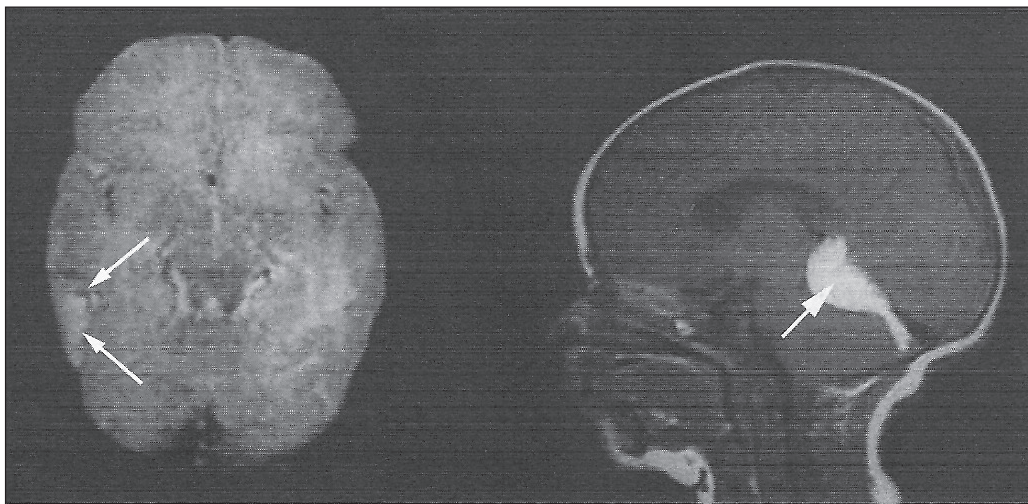


Figura 3.22.— RM de hemorragia subdural (Iriondo, 2007): *a*) supratentorial, *b*) infratentorial.

6.3. Hemorragia intraparenquimatosa

Las hemorragias intraparenquimatosas (figura 3.23) son menos frecuentes, 1,1-2,7 por 100 de

RN vivos (Iriondo y cols., 1998), dándose sobre todo en RN a término. Pueden localizarse en el córtex, en la sustancia blanca, en el tálamo o en el núcleo caudado.

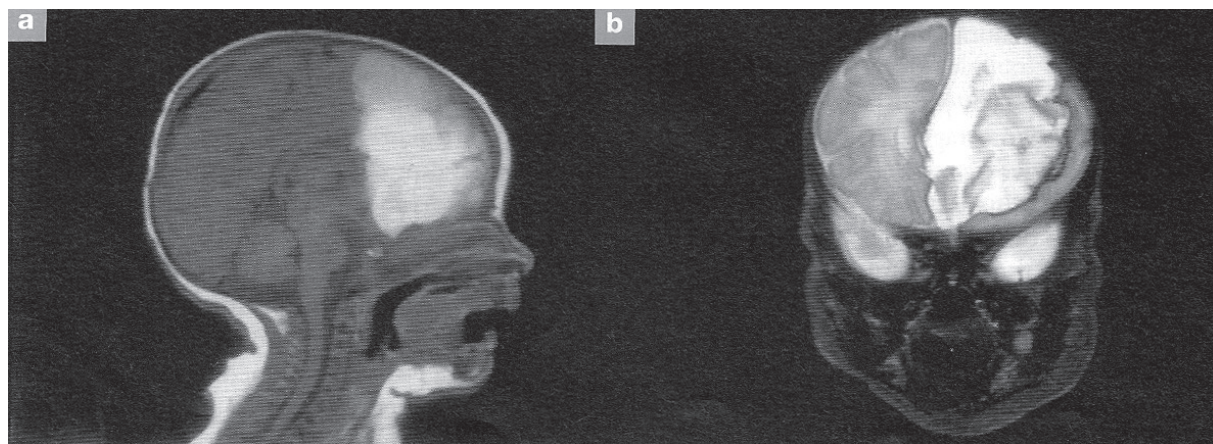


Figura 3.23.— RM hematoma lobar frontal (Campos-Castelló, 2011): *a*) corte sagital, *b*) corte coronal.

Se relacionan con distintos factores: coagulopatías, enfermedades maternas, malformacio-

nes cardiovasculares, trauma obstétrico, asfixia, transfusión feto-fetal, cardiopatías congénitas,

metabolopatías, infecciones, deshidratación, hiponatremia, accidentes durante la gestación, tumores y oxigenación con membrana extracorpórea (ECMO).

La sintomatología que producen es variable, siendo la irritabilidad, la letargia y las convulsiones frecuentes. El tratamiento es sintomático, con un pronóstico variable en función de la localización y de la extensión de la hemorragia.

6.4. Hemorragia cerebelosa

La hemorragia cerebelosa (figura 3.24) es más frecuente en los RN prematuros que en los a término, observándose en el 15-25 por 100 de las necropsias de neonatos menores de 32 semanas o de 1.500 gramos de peso (Volpe, 2001). Tienden a ser focales, unilaterales, asociándose a veces con atrofia del cerebelo.

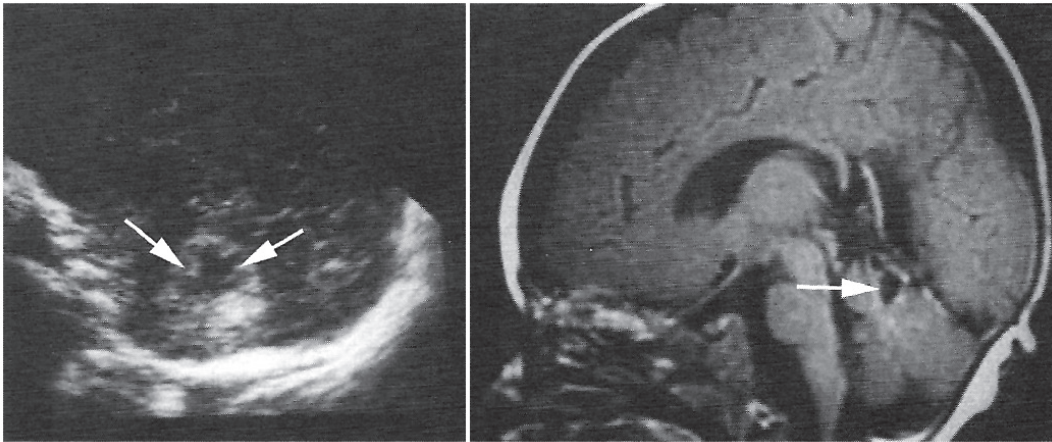


Figura 3.24.—Hemorragia cerebelosa en fase de reabsorción (Iriondo, 2007).

En el RN a término se ha descrito en casos de trauma obstétrico, en alteraciones de la coagulación, en algunas acidemias orgánicas y en la oxigenación extracorpórea (Iriondo, 2007).

Las manifestaciones clínicas derivan de la compresión del tronco cerebral y predominan las apneas, la respiración irregular y la bradicardia.

El tratamiento es conservador en los casos de estabilidad clínica. En los casos de deterioro neurológico o aumento progresivo de la presión intracraneal debe realizarse una craneotomía de la fosa posterior, con evacuación quirúrgica del hematoma.

El pronóstico es más desfavorable en RN prematuros, describiéndose retraso psicomotor y sig-

nos cerebelosos, problemas de aprendizaje y epilepsia (Gudino, Campistol, Póo e Iriondo, 2001).

6.5. Hemorragia intraventricular

La hemorragia intraventricular (HIV) (figura 3.25) es la patología cerebral más frecuente en el RN prematuro, siendo una causa fundamental de morbimortalidad. Ocasionalmente sucede en el RN a término.

La incidencia en los prematuros menores de 1.500 gramos es alrededor de 20-30 por 100. El 90 por 100 de todos los casos de HIV se origina en la matriz germinal situada en la cabeza del núcleo

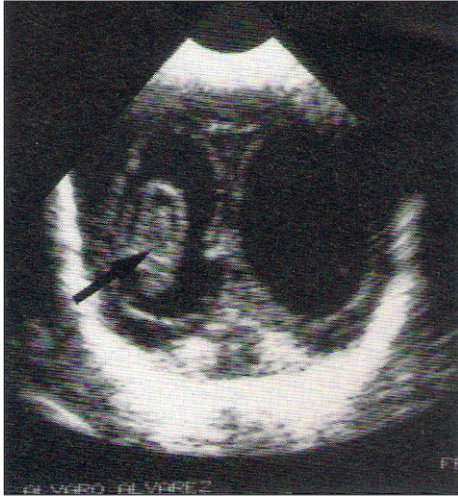


Figura 3.25.—Ecografía neonatal (Campos-Castelló, 2011).

caudado y del agujero de Monro, sobre todo en los prematuros, mientras que en los RN a término se suele originar en los plexos coroideos. En el 80-90 por 100 de los casos la hemorragia se abre al sistema ventricular y en un 15 por 100 se asocia con infarto hemorrágico periventricular (Iriando, 2007).

La etiopatogenia es multifactorial, existiendo múltiples factores condicionantes como la fragilidad de la matriz germinal en prematuros, fluctuaciones del flujo sanguíneo cerebral (ventilación mecánica, alteraciones de la tensión arterial...), incremento de la presión venosa central (trabajo del parto, sobredistensión pulmonar...) y coagulopatías que pueden favorecer su aparición (Cabañas y Pellicer, 2003).

Las HIV se clasifican en función de su extensión (Papile, Burnstein, Burnstein, Koffler, Loops y Johnson, 1978) (tabla 3.9), y las manifestaciones clínicas variarán dependiendo de esta localización, extensión y rapidez de producción. Así, la HIV puede presentarse como una situación grave cuando el sangrado es voluminoso y rápido (afectación central grave), pudiendo asociar hidrocefalia obstructiva aguda, o puede presentarse de forma asintomática en caso de pequeños sangra-

dos sin repercusión clínica que se detectan por ecografía (Volpe, 2001).

TABLA 3.9

Clasificación de Papile (1978) de la hemorragia intraventricular

Grado 1	Hemorragia subependimaria aislada.
Grado 2	Hemorragia intraventricular sin dilatación ventricular.
Grado 3	Hemorragia intraventricular con dilatación ventricular.
Grado 4	Hemorragia intraventricular con extensión parenquimatosa.

El tratamiento de la HIV se basa en aspectos preventivos (evitar el parto prematuro, corticoides que favorecen la madurez pulmonar en partos prematuros inminentes, evitar manipulaciones del RN bruscas, control hemodinámico, electrolítico y de la coagulación), así como terapéuticos (soporte vital, tratamiento de la hidrocefalia posthemorrágica-hipertensión intracraneal con punciones evacuadoras o derivación ventrículo-peritoneal y tratamiento de las crisis epilépticas si aparecen).

El pronóstico en los casos leves de HIV (grado 1-2) suele ser favorable, con bajo riesgo de secuelas neurológicas (Iriando y cols., 1996). En los casos de grado 3-4 el riesgo es mucho más alto, con presencia de secuelas en el 35 por 100 y el 80 por 100 de los pacientes respectivamente (Volpe, 2001).

7. SEGUIMIENTO DEL RECIÉN NACIDO DE RIESGO NEUROLÓGICO

En los últimos años la mortalidad perinatal ha disminuido de forma espectacular por la mejora de los cuidados obstétricos y neonatales. Se han logrado supervivencias del 32 al 65 por 100 en RN < 1.000 gramos y del 66 por 100 al 80 por 100 en RN < 1.500 gramos, y más recientemente

del 80 por 100 en < 1.000 gramos y del 96 por 100 en RN < 1.500 gramos (Póo-Argüelles, Campistol e Iriondo-Sanz, 2000; Rebage y cols., 2008). Esta disminución de la mortalidad neonatal condiciona un incremento progresivo de la población de riesgo neurológico.

Por otra parte, debido a la poca expresividad del SN, en los primeros meses de vida existe la posibilidad de un período libre de síntomas, por lo que en muchas ocasiones no se pueden predecir futuras alteraciones del desarrollo.

El examen neurológico del prematuro y del RN a término tiene un alto valor pronóstico, pero no es en absoluto definitivo. Hasta el 67,8 por 100 de los niños que sufrieron parálisis cerebral en el primer año de vida eran considerados normales en el período neonatal, sin encontrar ningún síntoma que permitiera sospechar la aparición de un déficit posterior (Nelson y ElleMBERG, 1987). Mediante la aplicación en estos niños de riesgo de técnicas de neuroimagen, estudios neurofisiológicos y parámetros bioquímicos de lesión cerebral, ha aumentado el valor predictivo de la exploración neurológica neonatal (De Vries, Eken, Groenendaal, Van Haastert y Meiners, 1993). A pesar de esto, todavía no se dispone de marcadores definitivos de daño neuronal que predigan la aparición de secuelas con seguridad.

Algunas manifestaciones de las lesiones perinatales surgirán en el momento del desarrollo en que la función afectada se exprese. Así, algunas secuelas neurológicas pueden presentarse en los primeros meses de vida o, en muchos casos, en edades más tardías, incluso en edad escolar (Póo y cols., 2000).

Es por todo esto que es necesario que los centros que asisten a recién nacidos de riesgo dispongan de programas específicos de seguimiento.

7.1. Programas de seguimiento

El niño de riesgo neurológico es un niño «normal» que, por sus antecedentes prenatales, perinatales o postnatales tiene mayor probabilidad es-

tadística de presentar déficit motor, sensorial o cognitivo (Parmelee, 1979).

El riesgo no es sólo biológico, pudiéndose sumar circunstancias adversas del entorno ambiental (Parmelee, 1979). Ambos factores de riesgo, biológico y ambientales o mixtos, según el momento de la agresión y su intensidad, y dependiendo de la vulnerabilidad del sujeto y de la plasticidad cerebral, pueden dejar secuelas neurológicas más o menos graves. En la tabla 3.10 se muestran los principales factores de riesgo.

TABLA 3.10

Factores de riesgo neurológico (Campistol y Póo, 2007; Iriondo y cols., 2006)

Factores de riesgo biológico
— Prematuridad. — Retraso de crecimiento intrauterino. — Pérdida del bienestar fetal (encefalopatía hipóxica-isquémica). — Convulsiones neonatales. — Microcefalia. — Infecciones del sistema nervioso central (meningitis, encefalitis, ventriculitis). — Infecciones congénitas. — Neuroimagen patológica. — Anomalías metabólicas (hipoglucemia, hiperbilirrubinemia). — Anomalías congénitas. — Policitemia-síndrome de hiperviscosidad. — Traumatismos craneales graves. — Postoperados cirugía cardíaca (CEC). — Pacientes sometidos a ECMO. — Enfermedad pulmonar.
Factores de riesgo ambiental
— Drogadicción de padres o cuidadores. — Bajo nivel socioeconómico. — Enfermedad mental de padres o cuidadores. — Malos tratos. — Disfunción o disrupción familiar. — Madre adolescente.

CEC: Circulación extracorpórea; ECMO: oxigenación por membrana extracorpórea.

Los factores que conllevan un mayor porcentaje de secuelas son principalmente la prematuridad extrema, asociada a diversas complicaciones postnatales, y la asfixia perinatal (encefalopatía hipóxico-isquémica), seguida de lejos por las restantes causas (Rebage y cols., 2008).

Los programas de seguimiento tienen como objetivo fundamental detectar y tratar precozmente los trastornos del desarrollo, ya que, de lo contrario, las discapacidades no detectadas o detectadas muy tardíamente no van a poder beneficiarse de un tratamiento temprano. Otros objetivos del seguimiento son el asesoramiento familiar, el control de calidad de la atención obstétrica y neonatal, y la realización de estudios de investigación específicos (Campistol y Póo, 2007; Iriondo y cols., 2006).

La población a seguir suele ser uniforme en los distintos programas de seguimiento, pero el calendario de visitas, la composición del equipo y las exploraciones a realizar dependerán de múltiples factores, como son el número de nacimientos de cada centro, las posibilidades del equipo, el área geográfica de influencia, la educación sanitaria de la población y los recursos existentes. Además, deben adaptarse en función del grado de riesgo considerado.

En el seguimiento evolutivo de los niños de riesgo neurológico debe participar un equipo interdisciplinario formado por neonatólogos, neuropediatras, psicólogos y fisioterapeutas, todos expertos en desarrollo. Otros profesionales colaboran puntualmente en el seguimiento, como el oftalmólogo, el otorrinolaringólogo, el neurofisiólogo... (Iriondo y cols., 2006; Póo y cols., 2000).

Durante este seguimiento existen dos etapas diferenciadas. Una primera etapa hasta los dos años, con controles frecuentes para detectar precozmente trastornos del desarrollo e iniciar tratamiento temprano. Las secuelas más frecuentes detectadas en esta etapa son parálisis cerebral, retraso psicomotor, déficits sensoriales y epilepsia (Póo y cols., 2000). Una segunda etapa, con visitas más espaciadas, que finaliza a los 7-8 años, donde se pueden detectar secuelas de aparición tardía, como trastornos de conducta, dificultades

de aprendizaje (trastornos grafomotores, visoperceptivos y visuoespaciales, déficits específicos de lecto-escritura) y retraso del lenguaje entre otros (Ibáñez, 2004; Póo y cols., 2000), secuelas en las que es fundamental iniciar también un tratamiento lo más precoz posible. El seguimiento de estos niños de riesgo neurológico se finaliza cuando el niño esté escolarizado y bien integrado.

8. CONCLUSIONES

La neurología neonatal ha avanzado en las últimas décadas, especialmente por la mayor supervivencia de grandes prematuros y los avances en las técnicas de neuroimagen. La neurología fetal se encarga «de la evaluación del desarrollo cerebral del feto, el diagnóstico de sus alteraciones y el tratamiento de éstas».

La evaluación fetal anteparto e intraparto consigue detectar y tratar distintos trastornos neurológicos de forma precoz, consiguiéndose un diagnóstico más preciso gracias al avance en las distintas técnicas de neuroimagen y al desarrollo de técnicas funcionales.

En los trastornos de la circulación fetal, las infecciones intrauterinas, los tóxicos, la hidrocefalia y malformaciones del tubo neural, es frecuente la aparición de problemas neurológicos.

El examen neurológico del recién nacido debe ser organizado y sistemático, valorando su grado de madurez y realizando un diagnóstico inmediato del proceso subyacente para iniciar un tratamiento precoz.

La encefalopatía hipóxico-isquémica y las hemorragias cerebrales siguen siendo complicaciones frecuentes en el período neonatal, con importante riesgo de morbilidad y de secuelas posteriores.

Con el avance de la obstetricia y la neonatología ha disminuido la mortalidad perinatal, aumentando la población de riesgo neurológico, por lo que es necesario establecer programas de seguimiento multidisciplinar en estos niños.

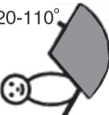
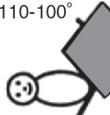
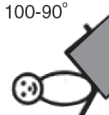
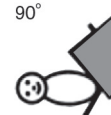
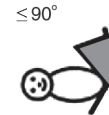
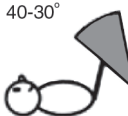
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adzick, N. S. y Walsh, D. S. (2003). Myelomeningocele: prenatal diagnosis, pathophysiology and management. *Seminars in Pediatr Surgery*, 12(3), 168-174.
- Aicardi, J. (1992). Diseases of the nervous system in childhood. En Mac Keith (ed.), *I: Fetal and neonatal neurology* (pp. 58-74). Londres.
- Amess, P. N., Penrice, J., Wylenzinska, M., Lorek, A., Townsend, J., Wyatt, J. S., Amiel-Tison, C., Cady, E. B. y Steward, A. (1999). Early brain proton magnetic resonance spectroscopy and neonatal neurology related to neurodevelopmental outcome at 1 year in term infants after presumed hypoxic-ischaemic brain injury. *Developmental medicine and child neurology*, 41(7), 436-445.
- Amiel-Tison, C. (2001). *Neurología perinatal*. Barcelona: Masson editores.
- Amiel-Tison, C., Sureau, C. y Shnider, S. M. (1988). Cerebral handicap in full term neonates related to the mechanical forces of labour. *Baillieres's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 2(1), 145-165.
- Aubry, M. C., Aubry, J. P. y Dommergues, M. (2003). Sonographic prenatal diagnosis of central nervous system abnormalities. *Childs Nervous System*, 19(7-8), 391-402. doi: 10.1007/s00381-003-0768.
- Batta, K. (2000). Management of large birthmarks. *Seminars in Neonatology*, 5(4), 325-332.
- Blass, H. G. y Eik-Nes, S. H. (2001). Three dimensional ultrasonography of the embryonic brain. En M. Leven, F. A. Chervenak y M. J. Whittle (ed.), *Fetal and neonatal neurology and neurosurgery* (pp. 39-44). Londres: Churchill Livingstone.
- Bots, R. S., Nijhuis, J. G., Martin, C. B. y Prechtl, H. F. (1981). Human fetal eye movements: detection in utero by ultrasonography. *Early Human Development*, 5(1), 87-94.
- Brunelle, F., Sonigo, P. y Simon, I. (2003). Fetal CT. *Childs Nervous System*, 19(7-8), 415-417.
- Cabañas, F. y Pellicer, A. (2003). Lesión cerebral en el niño prematuro II. Hemorragia intraventricular y ventriculomegalia posthemorrágica. En M. Vento y M. Moro (ed.), *De Guardia. Neonatología* (pp. 411-421). Madrid: Ergon.
- Campistol, J. (2007a). Encefalopatía hipóxico-isquémica. En N. Fejerman y D. Fernández Álvarez (ed.), *Neurología pediátrica* (pp. 167-179). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Campistol, J. (2007b). Neurología fetal. En N. Fejerman y D. Fernández Álvarez (ed.), *Neurología pediátrica* (pp. 127-143). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Campistol, J. y Póo, P. (2007). Recién nacido de alto riesgo neurológico. En N. Fejerman y D. Fernández Álvarez, (ed.), *Neurología pediátrica* (pp. 203-206). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Campos-Castelló, J. (2011). Neurología fetal y neonatal. En J. Campistol (ed.), *Neurología para pediatras: enfoque y manejo práctico* (pp. 19-36). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Davis, G. H. (2003). Fetal hydrocephalus. *Clinics in Perinatology*, 30(3), 531-539.
- Devoe, L., Boehm, F., Paul, R., Frigoletto, F., Penso, C., Goldenberg, R., Raybund, W. y Smith, C. (1994). Clinical experience with the Hewlett Packard M-1350. A fetal monitor: correlation of Doppler-detected fetal body movements with fetal heart rate parameters and perinatal outcome. *American journal of obstetrics and gynecology*, 170(2), 650-655.
- De Vries, J. I., Visser, G. H. y Prechtl, H. F. (1982). The emergence of fetal behavior: I. Quantitative aspects. *Early Human development*, 7, 301-322.
- De Vries, L. S., Eken, P., Groenendaal, F., Van Haastert, I. C. y Meiners, R. S. (1993). Correlation between the degree of periventricular leukomalacia diagnosed using cranial ultrasound and MRI later in infancy in child with cerebral palsy. *Neuropediatrics*, 24(5), 263-268. doi: 10.1055/s-2008-1071554.
- Evrard, P., De Saint Georges, P., Kadhim, H. J. y Gaudisseux, J. F. (1989). Pathology of prenatal encephalopathies. En J. H. French, S. Harel, P. Caesar (ed.), *Child neurology and developmental disabilities* (153-176). Baltimore: Brookes.
- Freij, B. J. y Sever, J. L. (1994). Chronic infections. En G. B. Avery, M. A. Fletcher y M. G. MacDonald (ed.), *Neonatology: pathophysiology and management of the newborn*. Filadelpia: JB Lippincott.
- Fulford, J., Vadeyar, S. H., Dodampahala, S. H., More, R. J., Young, P., Baker, P. N., James, D. K. y Gowland, P. A. (2003). *Fetal brain activity in res-*

- ponse to a visual stimulus. *Human brain Mapping*, 20(4), 239-245. doi: 10.1002/hbm.10139.
- García-Alix, A. (2009). Hipotermia cerebral moderada en la encefalopatía hipóxico-isquémica. Un nuevo reto asistencial en neonatología. *Anales de Pediatría (Barc)*, 71(4), 281-283. doi: 10.1016/j.anpedi.2009.07.020.
- García-Alix, A. y Quero, J. (2001). Brain-specific proteins as predictors of outcome in asphyxiated term infants. *Acta Paediatrica*, 90(10), 1103-1105.
- García Cazorla, A. (2007). Semiología neurológica neonatal. En N. Fejerman y D. Fernández Álvarez (ed.), *Neurología pediátrica* (pp. 144-151). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Gardosi, J. (2004). Customized Fetal Growth Standards: rationale and Clinical Application. *Seminars in Perinatology*, 28(1), 33-40. doi: 10.1055/s-0032-1324708.
- Garel, C., Chantrel, E., Elmaleh, M., Brisse, H. y Sebag, G. (2003). Fetal MRI: normal gestational landmarks for cerebral biometry, gyration and myelination. *Child's Nervous System*, 19, 422-425.
- Goodwin, T. M., Beloi, I., Hernández, P., Durand, M. y Paul, R. H. (1992). Asphyxial complications in the term newborn with severe umbilical acidemia. *American journal of obstetrics and gynecology*, 167(6), 1506-1512.
- Govaert, P. (1994). Cranial haemorrhage in the term newborn infant. *Clinics in Developmental Medicine* 129. Londres: MacKeith Press.
- Gudino, M., Campistol, J., Póo, P. y Iriondo, M. (2001). Cerebellar hemorrhage in full-term newborn babies. *Revista de Neurología*, 32(7), 624-627.
- Guo, W. Y. y Wong, T. T. (2003). Screening of fetal CNS anomalies by MR imaging. *Child's Nervous System*, 19(7-8), 410-414.
- Heerschap, A., Kok, R. D. y Van der Berg, P. P. (2003). Antenatal proton MR spectroscopy of the human brain in vivo. *Child's Nervous System*, 19(7-8), 418-421. doi: 10.1007/s00381-003-0774-5.
- Hellstrom, W., Rosen, L. y Svenningsen, N. W. (1995). Predictive value of early continuous amplitude integrated EEG recordings on outcome after severe birth asphyxia in full term infants. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 72(1), 34-38.
- Hill, A. y Volpe, J. J. (1986). *Fetal neurology*. Nueva York: Raven Press.
- Horimoto, N., Koyanagi, T., Maeda, H., Satoh, S., Takashima, T., Minami, T. y Nakano, H. (1993). Can brain impairment be detected by utero behavioural patterns? *Archives of disease in childhood*, 69(1), 3-8.
- Ibáñez, M. (2004). *Estudio longitudinal de 54 niños prematuros de bajo peso < 1.500 g sin secuelas a los 30 meses: influencia del riesgo biológico y el riesgo psicosocial en la aparición de secuelas leves tardías a los 7 años* (Tesis inédita de maestría). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Iriondo, M. (2007). Hemorragia intracraneana del recién nacido. En N. Fejerman y D. Fernández Álvarez (ed.), *Neurología pediátrica* (pp. 159-168). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Iriondo, M., Lizarraga, I., Moreno, J., Riverolo, A., Póo, P., Ibáñez, M. y Krauel, J. (1996). Ecografía cerebral en el recién nacidos de muy bajo peso (<1.500 g) y situación neuroevolutiva a los 2 años. *Archivos de Pediatría*, 47(4), 205-210.
- Iriondo, M., Concheiro, A., Arén, S., Cardo, E., Campistol, J., Póo, P. y Krauel, J. (1998). Hemorragia intracerebral en neonatos a término. *Aportación de 14 casos*. *Archivos de Pediatría*, 49(2), 92-97.
- Larroche, J. C. (1986). Fetal encephalopathies of circulatory origin. *Biology of the Neonate*, 50(2), 61-74.
- Larroche, J. C. (1997). *Developmental pathology of the neonate*. Amsterdam: Elsevier, North Holland.
- Legido, A. (1994). Perinatal hypoxic-ischemic encephalopathy: current advances in diagnosis and treatment. *International Pediatrics*, 9, 114-136.
- Legido, A., Valencia, I. y Smith, J. D. (2004). Evaluación neurológica del feto. *Revista de Neurología*, 39(5), 454-464.
- Levy, M. y Spino, M. (1993). Neonatal withdrawal syndrome: associated drugs and pharmacologic management. *Pharmacotherapy*, 13(3), 201-211.
- Low, J. A. (2004). Determining the contribution of asphyxia to brain damage in neonate. *The journal of obstetrics and gynaecology research*, 30(4), 276-286. doi: 10.1111/j.1447-0756.2004.00194.x.
- Malinger, G., Lev, D. y Lerman-Sagie, T. (2011). Imaging of Fetal Cytomegalovirus Infection. *Fetal diagnosis and therapy*, 29(2), 117-126. doi: 10.1159/000321346.
- Martín-Martínez, C. y Escofet-Soteras, C. (2006). Diagnóstico mediante resonancia magnética fetal de las malformaciones del sistema nervioso central. *Revista de neurología*, 43(Supl. 1), 115-120.

- Merenstein, G. B. y Gardner, S. L. (2002). Neurological disorders. *Handbook of neonatal intensive care*, 655-674. St Louis: Mosby.
- Moreno del Prado, J. C. y Verdú, A. (2008). Diagnóstico prenatal. En A. Verdú, A. García y B. Martínez (ed.), *Manual de neurología infantil* (pp. 146-155). Madrid: Publimed.
- Nelson, K. B. y Ellemberg, J. H. (1979). Neonatal signs as predictors of cerebral palsy. *Pediatrics*, 64(2), 225-232.
- Nelson, K. B. y Ellenberg, J. H. (1987). The asymptomatic newborn and risk of cerebral palsy. *American journal of diseases of children*, 14(12), 1333-1335.
- Nicklin, S. E., Hassan, I. A., Wickramasinghe, Y. A. y Spencer, S. A. (2003). The light still shines, but not that brightly? The current status of perinatal near infrared spectroscopy. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*, 88(4), 263-263. doi: 10.1136/fn.88.4. F263.
- Nijhuis, J. G., Prechtl, H. F., Martin, C. B. y Bots, R. S. (1982). Are there behavioural states in the human fetus? *Early Human Development*, 6(2), 177-195.
- Papile, L. A., Burnstein, J., Burnstein, R., Koffler, H., Loops, B. L. y Johnson, J. D. (1978). Incidence and evaluation of subependymal and intraventricular haemorrhage. A study of infants with birth-weight less than 1.500 g. *The journal of pediatrics*, 92(4), 529-534.
- Parmelee, A. H. (1979). Assessment of the infant at risk during the first year. Follow up of the risk newborn. A practical approach. The optimal concept. *Early Human Development*, 3(4), 201-205.
- Perlman, J. M. y Risser, R. (1993). Severe fetal acidemia: neonatal neurologic features and short-term outcome. *Pediatric neurology*, 9(4), 277-282.
- Póo-Argüelles, P., Campistol, J. e Iriando-Sanz, M. (2000). Recién nacido de riesgo neurológico en el año 2000. Recomendaciones para el seguimiento, incorporación de nuevos instrumentos. *Revista de neurología*, 31, 645-652.
- Prechtl, H. F. (1986). Fetal behaviour. En A. Hill, J. J. Volpe (ed.), *Fetal neurology* (pp. 1-16). Nueva York: Raven Press.
- Ramos, J., Belmonte, M. J. y Cassinello, E. (2001). Hallazgos en resonancia magnética en la parálisis cerebral espástica. *Revista de neurología*, 32(10), 908-915.
- Rebago, V., Ruiz-Escusol, S., Fernández-Vallejo, M., Montejo-Gañán, I., García Íñiguez J. P., Galve-Pradel, Z., Marco-Tello, A., Peña-Segura, J. L. y López-Pisón, J. (2008). El recién nacido neurológico en nuestro medio y su seguimiento. *Revista de neurología*, 47(Supl. 1), 1-13.
- Roland, E. H. y Hill, A. (1995). Clinical aspects of perinatal hypoxic-ischemic brain injury. *Seminars in pediatric neurology*, 2(1), 57-71.
- San Roman, J., Dovasio, F., Kreindel, T. y Kucharczyk, M. (2007). Hemorragia cerebral en el neonato. *Archivos argentinos de pediatría*, 105(1), 77-80. Recuperado de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000100017&lng=es.
- Sarnat, H. B. y Sarnat, M. S. (1976). Neonatal encephalopathy following fetal distress. *Archives of neurology*, 33(10), 696-703.
- Schleussner, E., Schneider, U., Kausch, S., Kähler, C., Haueisen, J. y Seewald, H. J. (2001). Fetal magnetencephalography: a non invasive method for the assessment of fetal neuronal maturation. *BJOG: an international journal of obstetric and gynaecology*, 108(12), 1291-1294.
- Stray-Pedersen, B. (1992). Treatment of toxoplasmosis in the pregnant mother and newborn child. *Scandinavian journal of infectious diseases. Supplementum*, 84, 23-31.
- Tulipan, N. (2004). Intrauterine closure of myelomeningocele an update. *Neurosurgical focus*, 15, 16-18.
- UNAIDS/04.45E (2004). *2004 Report on the global AIDS epidemic: 4th global report*. UNAIDS.
- Vento, M., Asensi, M., Sastre, J., Lloret, A., García-Sala, F. y Vina, J. (2003). Oxidative stress in asphyxiated term infants resuscitated with 100 por 100 oxygen. *Journal of Pediatrics*, 142(3), 221-222.
- Volpe, J. (2001). Hypoxic-ischemic encephalopathy. Biochemical and physiological aspects. En J. Volpe (ed.), *Neurology of the newborn*. Filadelfia: WB Saunders.
- Werler, M. M., Shapiro, S. y Mitchell, A. A. (1993). Periconceptional folic acid exposure and risk of occurrence of neural tube defects. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 269(10), 1257-1261.
- Yang, M. (2004). Newborn neurologic examination. *Neurology*, 62(7), 15-17.

ANEXO 1. Escala de evaluación del examen neurológico según edad gestacional (adaptada de Amiel-Tison, 2001; García, 2007)

Semanas de gestación	< 32	32-33	34-35	36-37	38-39	40
ESTADO DE ALERTA	Precisa estimulación para despertarse.	Abre los ojos de forma espontánea. Ciclos vigilia y sueño presentes.	Similar a 32-33, con leve aumento del estado de alerta.	Más tiempo despierto. Llanto al despertar.	Similar a 36-37, más tiempo despierto espontáneamente.	Similar a 38-39.
PARES CRANEALES						
Pupilas	Parpadea a la luz.	Reflejo pupilar presente.	Fija la mirada y sigue.			
Audición	Pausas, no orientación al sonido.			La cabeza y los ojos giran hacia el sonido.		
Succión y deglución	Succión débil, no sincronía con deglución.	Succión más fuerte, mejor sincronía con deglución.		Succión y deglución coordinadas.		
MOTOR						
Ángulo poplíteo	$\geq 130^\circ$	120-110° 	110-100° 	100-90° 	90° 	$\leq 90^\circ$ 
Dorsiflexión pie	$\geq 50^\circ$	40-30° 	20-10° 	Ninguno 		
Signo de la bufanda	Sin resistencia.	Resistencia muy débil.	Sobrepasa línea media ampliamente. 	Sobrepasa la línea media. 	No alcanza la línea media. 	Gran resistencia. 

Semanas de gestación	< 32	32-33	34-35	36-37	38-39	40
Retorno en flexión del antebrazo	Postura en extensión con mayor frecuencia.		Débil o ausente.	Presente pero agotable (menos de 4 veces).	4 veces o más, vivo pero puede inhibirse.	Inagotable, muy vivo y no puede inhibirse.
Extensión cruzada	Buena extensión, pero falta de aducción.			Tendencia a la aducción.	Alcanza el pie estimulado.	Cruza inmediatamente.
Enderezamiento	Ausente.	Breve, sólo de extremidades inferiores. 	Empieza a mantener el tronco.	Tronco mejor sostenido. 	Empieza a sostener la cabeza.	Enderezamiento completo algunos segundos. 
<i>Pull-to-sit</i>	No movimiento de la cabeza hacia delante.	No movimiento de la cabeza hacia delante.	La cabeza se balancea hacia los hombros.	En sentado, la cabeza cae bruscamente hacia delante. 	Menor brusquedad en el movimiento cefálico. 	Tronco y cabeza perfectamente alineados. 
<i>Back-to-lying</i>	No movimiento de la cabeza hacia atrás.	La cabeza se levanta, pero no pasa.	En sentado, la cabeza cae bruscamente hacia atrás. 	El movimiento hacia atrás es más controlado. 	Tronco y cabeza perfectamente alineados. 	
REFLEJOS						
De Moro	Débil, incompleto.	Extensión y abducción.			Completo, iniciado por flexión del tronco.	
Tónico del cuello			Aparece.			
Preensión palmar	Débil		Más fuerte.		Puede suspenderse por éste.	

Población de riesgo biológico: prematuridad y bajo peso

4

NELLY PADILLA GOMES
FRANCESC BOTET MUSSONS
SARA SORIA PASTOR
EDUARD GRATACOS SOLSONA
JOSEP FIGUERAS ALOY

RESUMEN

Gracias al desarrollo de la medicina perinatal y a los avances tecnológicos relacionados principalmente con la ventilación asistida, la sobrevida de los niños prematuros ha experimentado una mejora significativa en las últimas décadas. El aumento de la sobrevida de un gran número de prematuros se asocia, principalmente en el caso de los recién nacidos con peso menor de 1.500 gramos, a un riesgo para presentar alteraciones cerebrales y, por tanto, a problemas en el desarrollo tanto a corto como largo plazo. En este sentido, los estudios de neuroimagen han aportado evidencia en cuanto a las alteraciones estructurales cerebrales relacionadas con la prematuridad *per se* y con los factores

de riesgo perinatal, inherentes al niño prematuro. Aunque asintomáticos en muchos casos, estos niños deben ser seguidos estrechamente, con el fin de detectar precozmente cualquier desviación en su desarrollo. En este sentido, la caracterización de alteraciones específicas en el desarrollo tiene grandes implicaciones clínicas, ya que su diagnóstico precoz permitiría una intervención temprana con recuperación de las funciones afectadas. En este contexto debe tenerse en cuenta que, aunque el cerebro puede ser estructuralmente diferente comparado con el de un niño nacido a término, tiene todo el potencial para revertir muchas de esas alteraciones y para optimizar su función.

1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2012) (World Health Organization, 2012), cada año cerca de 15 millones de niños nacen prematuramente, lo que significa que aproximadamente un niño por cada 10 nacidos vivos en el mundo es prematuro. Debe destacarse que los niños prematuros con mayor riesgo de presentar complicaciones son aquellos nacidos con menos de 32 semanas de edad gestacional y, de éstos, aquéllos en el límite de la viabilidad (23-24 semanas y menos de 500 g de peso).

La prematuridad constituye actualmente el principal problema de la medicina perinatal. Aproximadamente el 85 por 100 de los recién nacidos con peso menor de 1.500 gramos sobreviven, como resultado de los avances tecnológicos y terapéuticos de los últimos años, lo que ha llevado a una mayor preocupación por su desarrollo neurológico (de Kieviet, Zoetebier, van Elburg, Vermeulen y Oosterlaan, 2012; Ment y Constable, 2007). Entre los supervivientes, hasta el 10 por 100 desarrollan posteriormente deficiencias neurológicas y sensoriales mayores, que incluyen alteraciones motoras espásticas, retraso mental,

parálisis cerebral (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jette y Pringsheim, 2013), daño visual o auditivo (Leversen et al., 2011), y de un 50 por 100 a 60 por 100 alteraciones cognitivas, de conducta y problemas de aprendizaje (Kinney et al., 2012). En este contexto, existe preocupación respecto a los niños nacidos prematuros y sus familias, así como también respecto a las necesidades que puedan tener y desarrollar tanto a corto como a largo plazo.

Es claro que la prematuridad en sí, y los factores de riesgo perinatales asociados, afectan directamente al crecimiento y al desarrollo cerebral (de Kieviet et al., 2012; Keunen et al., 2012), lo cual es evidente desde etapas tempranas como la neonatal, pero también en la infancia, la adolescencia y la edad adulta, pudiendo persistir hasta etapas posteriores. Los cambios cerebrales específicos relacionados con estas alteraciones en el neurodesarrollo han sido parcialmente descritos. Sin embargo, es evidente que durante los primeros años la capacidad del cerebro para reorganizarse y optimizar su función es excepcional. Este hecho permite valorar y crear estrategias de inter-

vención temprana en aquellos niños que presenten un riesgo de tener dificultades en el neurodesarrollo, dependiendo de su edad gestacional al nacer, los factores clínicos asociados y la calidad del cuidado neonatal entre otros.

2. DEFINICIÓN DE PREMATURIDAD

El nacimiento prematuro es definido por la Organización Mundial de la Salud como aquel que tiene lugar con menos de 37 semanas completas de gestación. Los recién nacidos prematuros se dividen en tres categorías principales.

2.1. De acuerdo a la edad gestacional

Recién nacido prematuro extremo (< 28 semanas de edad gestacional), muy prematuro (28-32 semanas de edad gestacional), prematuro moderado (> 32 semanas de edad gestacional) y prematuro tardío (34-36 semanas de edad gestacional) (figura 4.1).

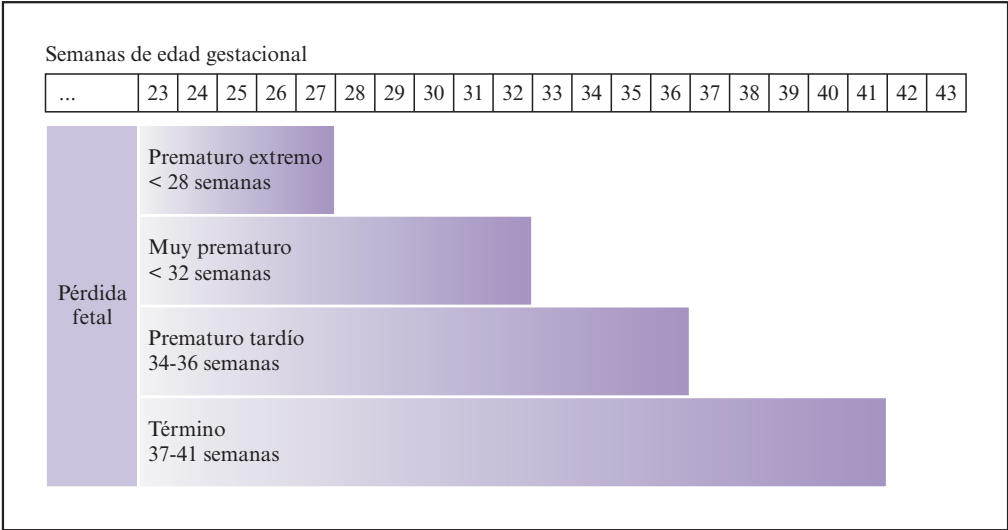


Figura 4.1.—Definición de prematuridad de acuerdo a la edad gestacional.

2.2. De acuerdo al peso al nacer

Bajo peso al nacer (< 2.500 g), muy bajo peso (< 1.500 g) y extremo bajo peso (< 1.000 g).

2.3. De acuerdo al peso y a la edad gestacional

Adecuado para la edad gestacional, pequeño para la edad gestacional y grande para la edad gestacional.

3. EPIDEMIOLOGÍA

Diferentes fuentes refieren, en general, un incremento de las tasas de prematuridad. Ello refleja no solamente el aumento de la tasa de incidencia, sino también los cambios en la práctica asistencial de estos recién nacidos y los avances en el cuidado obstétrico y neonatal. Todo ello permite la supervivencia de recién nacidos prematuros cada vez más inmaduros.

Debe tenerse en cuenta que las tasas de prematuridad varían de acuerdo al país y región. En el caso de países en desarrollo, las tasas de prematuridad pueden alcanzar hasta el 15 por 100. Sin embargo, llama la atención que Estados Unidos mantiene una tasa del 12,5 por 100 de prematuridad. En España, en 2010, según el Instituto Nacional de Estadística (www.ine.es), el 6,9 por 100 de los recién nacidos vivos nacieron prematuros.

Las causas relacionadas con la disparidad en las tasas de prematuridad en las diferentes regiones tienen que ver con diversos factores, como la edad materna, incremento en los tratamientos de fertilización y aumento en el número de partos múltiples (Barri, Coroleu, Clua y Tur, 2011). En el caso de países con bajos ingresos, el control prenatal inadecuado y las infecciones intrauterinas son factores con importante relevancia (Engmann et al., 2012).

4. PREMATURIDAD Y BAJO PESO

En términos generales, el peso al nacer refleja la experiencia intrauterina, siendo éste un indicador tanto del estado de salud y la nutrición de la madre, como de la supervivencia, la calidad de vida y el desarrollo posterior del niño. En cuanto al bajo peso al nacer, se distinguen dos categorías: el niño pequeño para la edad gestacional y el niño con restricción del crecimiento intrauterino. En la literatura es frecuente encontrar los términos restricción de crecimiento intrauterino y pequeño para la edad gestacional usados como sinónimos, aunque reflejan dos conceptos diferentes (Bertino, Milani, Fabris y De Curtis, 2007; Nyberg, Abuhamad y Ville, 2004). En algunos casos, la diferencia radica en si esta definición se hace desde un punto de vista obstétrico o pediátrico. Se han considerado las alteraciones en los estudios Doppler como la característica que permite diferenciar el feto con restricción de crecimiento intrauterino del feto que es constitucionalmente pequeño (Baschat, 2005; Nyberg et al., 2004).

4.1. Recién nacido pequeño para la edad gestacional

El niño pequeño para la edad gestacional es aquel que presenta un peso al nacer por debajo del percentil 10, de acuerdo a las referencias utilizadas en la región donde nace el niño. En términos generales, el niño pequeño para la edad gestacional es un niño constitucionalmente pequeño, sin ninguna otra alteración asociada.

Los niños pequeños para la edad gestacional, con Doppler normal, pueden presentar también alteraciones en el desarrollo a corto y largo plazo, aunque en menor grado, si los comparamos con los niños con restricción de crecimiento intrauterino y los niños con crecimiento normal (Arcan-geli, Thilaganathan, Hooper, Khan y Bhide, 2012). Durante el período neonatal, se ha demostrado

que un grupo de niños a término, pequeños para la edad gestacional, sin evidencia de insuficiencia placentaria, al ser comparados con un grupo de niños a término de peso adecuado presentaban puntajes más bajos en la evaluación del comportamiento neonatal según la escala de Brazelton (Figueras et al., 2009). A los dos años, un grupo similar de niños pequeños para la edad gestacional evidenció también puntajes más bajos en la evaluación del neurodesarrollo según el test de Bayley-III, al ser comparados con un grupo de niños nacidos al término de peso normal (Savchev et al., 2013).

4.2. Recién nacido prematuro con restricción de crecimiento intrauterino

El recién nacido con restricción de crecimiento intrauterino es aquel que presenta un peso al nacer por debajo del percentil 10, con signos de compromiso fetal (ecografía Doppler patológica, disminución del líquido amniótico o alteraciones en las pruebas de bienestar fetal, como el perfil biofísico fetal o el *non stress test* [NST]). En el caso de no identificarse ninguna patología asociada, el hecho de encontrar un feto «marcadamente» pequeño o con peso inferior al percentil 3 para la edad gestacional también define la presencia de restricción de crecimiento intrauterino.

5. CONSECUENCIAS DE FACTORES DE RIESGO PERINATALES SOBRE EL DESARROLLO CEREBRAL EN EL NIÑO PREMATURO

El impacto de los factores de riesgo perinatales sobre el desarrollo cerebral en niños prematuros a la edad del término, y en edades posteriores, se ha sugerido en diversos estudios (Keunen et al., 2012; Ment, Hirtz y Huppi, 2009). En términos generales, el parto prematuro se asocia a una serie

de alteraciones relacionadas con el desarrollo cerebral, encontrándose, de manera global, una disminución en su crecimiento y, a nivel regional, la presencia de patrones específicos de afectación, que son más pronunciados en la medida en que la edad gestacional es menor. En presencia de morbilidades neonatales específicas, estos patrones de afectación pueden variar, afectando estructuras cerebrales determinadas (Inder, Warfield, Wang, Huppi y Volpe, 2005; Padilla et al., 2011; Thompson et al., 2007).

5.1. Peso al nacer: bajo peso y restricción de crecimiento intrauterino

Las alteraciones estructurales cerebrales en niños con bajo peso al nacer o restricción de crecimiento intrauterino (RCIU) han sido parcialmente documentadas. En este sentido, el problema es el uso de los términos «bajo peso y restricción de crecimiento intrauterino» como sinónimos, lo cual limita la interpretación de los hallazgos de manera particular, de acuerdo a la condición específica en estudio. Lo que es claro es que la RCIU afecta el desarrollo cerebral de una manera marcada, contribuyendo así a un aumento en la frecuencia de alteraciones posteriores en el neurodesarrollo (figura 4.2).

En términos generales, cuando los niños de bajo peso al nacer se comparan con niños de peso adecuado para la edad gestacional de la misma edad, los niños nacidos a término con peso bajo durante el primer año de vida presentan una disminución del volumen cerebral y del cuerpo calloso (Xydis, Drougia, Giapros, Argyropoulou y Andronikou, 2013). A los 7 años presentan una disminución del volumen cerebral, del volumen del cerebelo y de las estructuras subcorticales (De Bie et al., 2011), que persiste durante la adolescencia (Martinussen et al., 2009). Durante la edad adulta, un estudio reciente (Eikenes et al., 2012) ha sugerido que el nacer pequeño para la edad gestacional implica, en un niño a término, altera-

ciones a nivel estructural de la sustancia blanca cerebral.

En el caso de la RCIU, los estudios que han incluido exclusivamente niños prematuros con este antecedente demuestran una serie de alteraciones mucho más marcadas y significantes en diversas estructuras cerebrales. En el caso de recién nacidos prematuros con RCIU evaluados durante los primeros días de vida, se ha encontrado que, respecto a niños de similares características pero de peso adecuado al nacer, presentan una disminución del volumen intracraneal del 16 por 100 y del volumen cortical cerebral del 28 por 100. Estas diferencias persisten a la edad corregida del término, aunque con una menor magnitud (10 por 100 y 21 por 100 respectivamente) (Tolsa et al., 2004). Durante la etapa neonatal, también se ha sugerido en los niños con RCIU una disminución del hipocampo (Lodygensky et al., 2008) y un patrón discordante de formación de giros en la corteza cerebral (Dubois et al., 2008).

Al año de edad corregida, la evaluación de niños prematuros con y sin restricción de crecimiento intrauterino, comparados con niños de peso adecuado nacidos a la edad del término, ha reportado diferencias en la distribución de sustancia gris y sustancia blanca (Padilla et al., 2011), así como disminución de la complejidad cerebral cortical (Esteban et al., 2010), ambas alteraciones asociadas a dificultades en el desarrollo. Las diferencias en distribución de la sustancia gris y de la sustancia blanca es en términos de alteraciones volumétricas, que afectan a diferentes regiones cerebrales. De acuerdo a estos datos, la RCIU parece afectar principalmente a la sustancia gris cerebral, por lo menos en los casos en que no ha habido un daño importante de la sustancia blanca. A edades posteriores, hasta el momento no hay más estudios que hayan mostrado otras diferencias morfológicas cerebrales en individuos con antecedente de RCIU.

Respecto a las alteraciones cerebrales encontradas en niños RCIU, se ha evidenciado que son mucho más marcadas que aquellas encontradas

en prematuros de peso adecuado para la edad gestacional, evaluados a la misma edad (Padilla et al., 2011). Estos resultados destacan la necesidad de diferenciar los niños prematuros con RCIU de aquellos prematuros de peso adecuado, ya que normalmente se incluyen como si formaran parte del mismo grupo. Esta conducta podría tener implicaciones de organización y definición de estrategias de intervención temprana de acuerdo al grado de afectación, como consecuencia de la prematuridad *per se* o como consecuencia de la prematuridad más la afectación del crecimiento intrauterino.

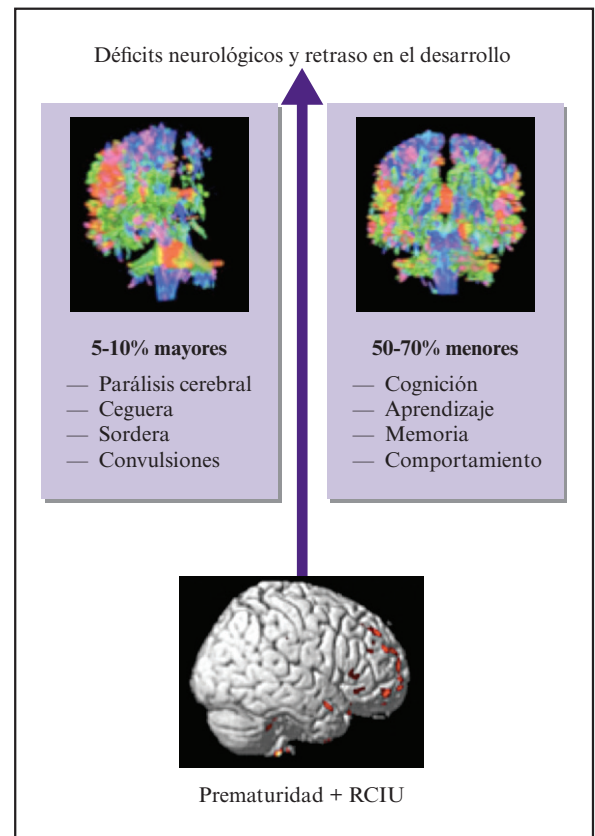


Figura 4.2.—Prematuridad, restricción de crecimiento intrauterino y alteraciones en el desarrollo. RCIU, restricción de crecimiento intrauterino.

5.2. Edad gestacional al nacimiento

En general, el parto prematuro afecta el desarrollo cerebral. Las alteraciones incluyen disminución de volúmenes de las diferentes estructuras cerebrales y aumento en la cantidad de líquido cefalorraquídeo, como consecuencia de un retraso en la mielinización y disrupción de la diferenciación neuronal debido a la prematuridad (Boardman et al., 2007; Boardman et al., 2006; Inder et al., 2005; Keunen et al., 2012).

Es importante destacar que las alteraciones cerebrales no afectan por igual a las diferentes estructuras, sino que tienen un efecto regional, destacándose el lóbulo temporal y el occipital como principalmente afectados (Peterson et al., 2003; Thompson et al., 2007). Sin embargo, en un estudio (Gimenez et al., 2008) incluyendo niños prematuros evaluados a la edad corregida del término, comparados con niños nacidos a término sanos, se describe un aumento en la maduración de la sustancia blanca localizada en estructuras relacionadas con la vía visual. Este hallazgo es de vital importancia, pues parece relacionarse con el aumento de estímulos sensoriales en el recién nacido prematuro durante el cuidado intensivo neonatal, lo cual estaría implicado en una aceleración de la maduración cerebral en estructuras específicas determinadas.

5.3. Hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular

Esta es una complicación importante en los niños prematuros, alcanzando una frecuencia entre el 15-45 por 100 y afectando, principalmente, a niños con peso < 1.000 gramos (Obladen et al., 2008). En niños prematuros, valorados a la edad corregida del término y comparados con niños a término sanos, la presencia de hemorragia intraventricular de diferente gravedad se ha asociado a un incremento en la cantidad de líquido cefalorraquídeo (Inder et al., 2005).

La presencia de lesiones, como hemorragia intraventricular de diversa gravedad, también se ha asociado a alteraciones en el crecimiento del cerebelo (Limperopoulos et al., 2005). Incluso hemorragias intraventriculares de bajo grado (1 o 2) se han asociado a una disminución en el volumen de la sustancia gris cortical (Vasileiadis et al., 2004). Estas alteraciones cerebrales asociadas a las hemorragias intraventriculares también han sido asociadas con alteraciones en el neurodesarrollo posterior de los niños afectados con esta alteración, durante la etapa neonatal (Klebermass-Schrehof et al., 2012).

5.4. Síndrome de dificultad respiratoria y displasia broncopulmonar

El impacto de los problemas respiratorios en el desarrollo cerebral del niño prematuro ha sido abordado por diferentes estudios, con resultados diversos. Algunos no han encontrado relación entre los problemas respiratorios en el neonato, como necesidad de soporte respiratorio, número de días con soporte respiratorio mecánico o displasia broncopulmonar (Srinivasan et al., 2007). Otros estudios han encontrado una disminución del volumen cerebral relacionado con la presencia de displasia broncopulmonar en el niño prematuro (Boardman et al., 2007; Thompson et al., 2007).

En un estudio incluyendo recién nacidos prematuros menores de 32 semanas de edad gestacional, la gravedad del problema respiratorio, valorado como días con soporte ventilatorio, se correlacionó de manera negativa con el volumen de los ganglios basales (Inder et al., 2005). Esto puede ser interpretado como que a mayor número de días requiriendo soporte ventilatorio mecánico, menor volumen en los ganglios basales. Ello resulta de gran importancia, dado que los ganglios basales son las estructuras cerebrales de sustancia gris implicadas en procesos motores, de cognición y de desórdenes psiquiátricos (Srinivasan et al., 2007).

5.5. Ductus arterioso persistente

La persistencia después de nacer de la comunicación entre el sistema arterial pulmonar y la arteria aorta constituye el ductus arterioso persistente. La frecuencia de ductus arterioso persistente depende de la edad gestacional, de los días de vida y de los criterios diagnósticos utilizados, y se encuentra entre el 10-60 por 100 (Hamrick y Hansmann, 2010). El ductus arterioso persistente puede acompañarse de la necesidad en un aumento de soporte ventilatorio, uso de oxígeno adicional, aumento del riesgo de hemorragia intra-ventricular, enfermedad pulmonar crónica y un aumento en la mortalidad, principalmente en los niños prematuros < 1.000 gramos (Malviya, Ohlsson y Shah, 2008). El tratamiento del ductus persistente depende del grado de compromiso y severidad, siendo la cirugía una de las opciones.

Si la presencia del ductus arterioso persistente está relacionada directamente o no con alteraciones cerebrales es algo que aún no está claro (Loeliger et al., 2010). Debe tomarse en cuenta que el ductus arterioso persistente se acompaña de alteraciones sistémicas hemodinámicas, resultando en un incremento del flujo sanguíneo pulmonar y de una redistribución a otros órganos, particularmente al cerebro. El tratamiento médico de esta condición incluye el uso de Indometacina y de Ibuprofeno. En el caso del uso de la Indometacina se ha reportado una disminución en los casos de daño moderado-grave de sustancia blanca a nivel cerebral (Miller et al., 2006). Igualmente se sugiere, en los neonatos tratados con este medicamento, una disminución de la frecuencia de hemorragias intraventriculares. En el caso del tratamiento con Ibuprofeno, de manera similar se encuentra que no se ha asociado con aumentos en el riesgo de neuropatología o de alteraciones en el desarrollo cerebral (Loeliger et al., 2010). Por el contrario, en modelos animales se ha sugerido un papel protector del Ibuprofeno, que puede lle-

gar a disminuir el daño neuronal cerebral relacionado con procesos hipóxico-isquémicos (Wixey, Reinebrant y Buller, 2012).

A diferencia del tratamiento médico, el tratamiento quirúrgico del ductus ha sido asociado con alteraciones en la hemodinámica cerebral, específicamente con disminución de la oxigenación cerebral, ya comprometida con la presencia del ductus (Lemmers, Molenschot, Evens, Toet y van Bel, 2010).

5.6. Sepsis

Diferentes estudios han demostrado la asociación entre infección y procesos inflamatorios durante la vida intrauterina o neonatal y el daño cerebral, independientemente de la edad gestacional (Burd, Balakrishnan y Kannan, 2012). Niños con sepsis tienen un aumento en la incidencia de parálisis cerebral (Horvath, Grasselly, Bodecs, Boncz y Bodis, 2012) y alteraciones en la sustancia blanca (Mallard y Wang, 2012). En un estudio incluyendo 6.093 neonatos menores de 1.000 gramos de peso al nacer, se demostró que aquellos que tuvieron algún tipo de infección (corioamnionitis, sospecha de sepsis y enterocolitis necrotizante) presentaron una mayor probabilidad de tener parálisis cerebral que los niños que no habían tenido ningún episodio de infección (Stoll et al., 2004). Usualmente, niños con infección presentan alteración de la sustancia blanca, principalmente localizada en las áreas periventriculares frontales u occipitales (leucomalacia periventricular). Otras estructuras cerebrales que podrían resultar afectadas como consecuencia de procesos inflamatorios son el cerebelo y el tronco del encéfalo (Dean et al., 2009), dos estructuras cerebrales que han sido relacionadas con alteraciones posteriores en el desarrollo (Limperopoulos et al., 2012), y específicamente con dificultades del comportamiento (Geva et al., 2013).

6. IMPACTO DE LA RESTRICCIÓN DE CRECIMIENTO INTRAUTERINO EN EL RECIÉN NACIDO PREMATURO: RESULTADOS NEONATALES

La restricción de crecimiento intrauterino es una importante causa de prematuridad (Gilbert y Danielsen, 2003). Los resultados neonatales, en general, muestran un mayor riesgo de morbilidad y mortalidad neonatal en recién nacidos con restricción de crecimiento intrauterino, al ser comparados con niños prematuros nacidos con peso adecuado para la edad gestacional (Garite, Clark y Thorp, 2004; Longo et al., 2013). Algunas de las consecuencias de la restricción de crecimiento intrauterino, durante el período neonatal, se ilustran en la figura 4.3.

6.1. Asfixia perinatal y sistema respiratorio

Durante la vida fetal, los niños con RCIU presentan una serie de alteraciones hemodinámicas consecuencia de la insuficiencia placentaria y de

la hipoxia crónica intrauterina (Hernández-Andrade, Figueroa-Diesel, Jansson, Rangel-Nava y Gratacos, 2008). En este contexto, los niños con restricción de crecimiento intrauterino tienen una mayor posibilidad de requerir maniobras de reanimación inmediatamente después del nacimiento, lo cual se ve agravado por la dificultad en la regulación de la temperatura, provocando una mayor frecuencia de hipotermia en estos niños (Pallotto y Kilbride, 2006). El síndrome de dificultad respiratoria puede ocurrir más frecuentemente en los recién nacidos con restricción de crecimiento intrauterino, junto con una necesidad aumentada de soporte ventilatorio (Longo et al., 2013).

6.2. Alteraciones metabólicas

Estas alteraciones incluyen disturbios relacionados con el metabolismo de la glucosa y los ácidos grasos. Uno de los principales problemas metabólicos en recién nacidos con RCIU es la presencia de hipoglucemia. Por otro lado, a largo plazo las alteraciones metabólicas en esta población están relacionadas con obesidad en la edad adulta (Sarr, Yang y Regnault, 2012).

Asfixia perinatal y sistema respiratorio	Difícil adaptación, maniobras de reanimación, hipotermia, dificultad respiratoria, hipertensión pulmonar
Metabólicas	Hipoglucemia, hipocalcemia, alteraciones en el metabolismo de los ácidos grasos
Hematológicas	Policitemia, hipoviscosidad, trombopenia
Sistema inmunitario	Sepsis neonatal
Gastrointestinales	Enterocolitis necrotizante, hiperbilirrubinemia
Cerebro	Hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular, hipercogenicidades transitorias

Figura 4.3.—Morbilidad neonatal relacionada con la restricción de crecimiento intrauterina.

6.3. Alteraciones hematológicas

Los niños con RCIU tienen una mayor posibilidad de presentar policitemia. Aunque esta alteración puede presentarse de manera asintomática, la policitemia puede contribuir a un incremento, en el recién nacido afectado, de otros problemas neonatales como hipoglucemia, hiperbilirrubinemia y enterocolitis necrotizante (Pallotto y Kilbride, 2006). Por otra parte, la RCIU se ha asociado a alteraciones relacionadas con la coagulación y trombocitopenia. Las causas de estas alteraciones no son claras, aunque, en parte, pueden asociarse con las consecuencias de la hipoxia crónica intrauterina sobre órganos como el hígado (Aucott, Donohue y Northington, 2004).

6.4. Alteraciones gastrointestinales

En neonatos con RCIU se ha encontrado una mayor frecuencia de enterocolitis necrotizante. La causa de esta alteración podría estar asociada con los cambios de redistribución circulatoria debido a la RCIU. Esta redistribución del flujo sanguíneo resultaría en daño hipóxico-isquémico del intestino, lo cual contribuiría a la aparición de la enterocolitis necrotizante en estos niños. Otros mecanismos incluyen una posible reducción del tamaño del intestino, así como una alteración en el tamaño de las vellosidades intestinales (Longo et al., 2013).

6.5. Alteraciones del sistema inmunitario

Se ha descrito que los niños con RCIU tienen un sistema inmune afectado, lo cual contribuye a una mayor frecuencia de sepsis neonatal en esta población (Aucott et al., 2004).

6.6. Alteraciones en el cerebro

Aunque estos niños presentan cambios adaptativos vasculares (Hernández-Andrade et al., 2008), fisiológicos (Pearce, 2006) y metabólicos

(Morrison, 2008), los resultados específicamente relacionados con morbilidad neonatal cerebral no son claros respecto a si los niños prematuros con RCIU presentan un mayor (Bernstein, Horbar, Badger, Ohlsson y Golan, 2000; Padilla-Gomes et al., 2007; Zaw, Gagnon y da Silva, 2003), menor o igual riesgo (Gilbert y Danielsen, 2003; Larroque et al., 2003) de eventos hipóxico-isquémicos o hemorrágicos, cuando se comparan con recién nacidos de peso adecuado de igual edad gestacional. Lo que sí es claro es que a corto y largo plazo los niños con RCIU presentan dificultades en su desarrollo, con la afectación de diversas áreas, principalmente la cognitiva y comportamental (Geva, Eshel, Leitner, Valevski y Harel, 2006).

6.6.1. Hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular y restricción de crecimiento intrauterino

La asociación entre lesiones en el sistema nervioso central y la RCIU es controvertida. Los estudios que han realizado un análisis de las lesiones en el sistema nervioso central, específicamente aquellos que han estudiado la presencia de leucomalacia periventricular y hemorragia intraventricular en recién nacidos con RCIU, sugieren un aumento en la frecuencia de hemorragia intraventricular en esta población específica (Amato, Konrad, Huppi y Donati, 1993; Bernstein et al., 2000; Garite et al., 2004; Gilbert y Danielsen, 2003; Mari et al., 1996; Zaw et al., 2003).

Fisiopatológicamente, los neonatos con restricción de crecimiento intrauterino sufren una serie de adaptaciones al medio ambiente uterino adverso, lo cual condicionaría la aparición de determinadas lesiones en el parénquima cerebral (Pearce, 2006). La mayoría de los estudios en este campo consideran, principalmente, las hemorragias intraventriculares graves como resultado neonatal adverso, en recién nacidos con RCIU. Se sugiere un menor riesgo en esta población, cuando se compara con neonatos prematuros de peso

adecuado para la edad gestacional (Amato et al., 1993; Mari et al., 1996), mientras que otros no han logrado confirmar estas diferencias (Garite et al., 2004; Gilbert y Danielsen, 2003). En un estudio comparando neonatos con y sin restricción de crecimiento intrauterino, se encontró una frecuencia disminuida de hemorragia intraventricular en aquellos neonatos con RCIU (Amato et al., 1993). En otro estudio se demostró una tendencia no significativa hacia un aumento de hemorragia intraventricular en niños con RCIU (Bernstein et al., 2000). A pesar de estos resultados, en algunos casos contradictorios, lo que parece claro es que, además de la RCIU, la edad gestacional debe ser considerada para definir la frecuencia de la hemorragia intraventricular en este grupo poblacional (Gilbert y Danielsen, 2003).

En cuanto a la prevalencia de leucomalacia periventricular en los neonatos con restricción de crecimiento intrauterino, no se ha encontrado diferencia cuando se comparan con los neonatos con peso adecuado al nacer (Larroque et al., 2003; Zaw et al., 2003). En un estudio incluyendo una cohorte de prematuros con RCIU, se encontró una baja incidencia de daño difuso de la sustancia blanca diagnosticada por resonancia nuclear magnética (Dyet et al., 2006). Debe destacarse que la mayoría de estudios consideran específicamente la prevalencia de hemorragia intraventricular grave (grados 3 y 4). La leucomalacia periventricular ha sido menos evaluada en neonatos con RCIU. A este respecto, los estudios reportados consideran principalmente la leucomalacia periventricular de mayor gravedad (quística).

Ninguno de estos estudios ha reportado la prevalencia de las ecodensidades periventriculares transitorias. Actualmente, este tipo de lesión del parénquima cerebral se considera como parte del espectro de la leucomalacia periventricular y, por tanto, con impacto en el desarrollo posterior del neonato (Chen, Huang, Chung, Huang y Yang, 2004; Kutschera et al., 2006). En un estudio incluyendo niños prematuros con y sin restricción de crecimiento intrauterino, se reportó un aumen-

to en la frecuencia de ecodensidades transitorias periventriculares en recién nacidos prematuros con RCIU grave, al ser comparados con neonatos prematuros nacidos con peso adecuado para la edad gestacional (Padilla-Gomes et al., 2007).

De cualquier manera, los resultados a largo plazo parecen sugerir una mayor frecuencia de alteraciones en el neurodesarrollo, lo cual implicaría una mayor vulnerabilidad de la población de niños prematuros con RCIU.

7. PATRÓN DEL DAÑO CEREBRAL EN LOS NIÑOS PREMATUROS CON PESO BAJO AL NACER Y NIÑOS CON RESTRICCIÓN DE CRECIMIENTO INTRAUTERINO Y SU IMPACTO EN EL NEURODESARROLLO

La restricción de crecimiento intrauterino produce, en general, alteraciones cerebrales mucho más marcadas y específicas que el hecho de nacer con peso bajo para la edad gestacional o nacer prematuro. Aunque los estudios son escasos, principalmente en niños prematuros afectados, la afectación de estructuras cerebrales específicas parece explicar, al menos en parte, algunos de los problemas posteriores en el neurodesarrollo. Recientemente, un estudio mostró que los niños pequeños para la edad gestacional y con restricción de crecimiento intrauterino presentan, en general, unos puntajes menores en la evaluación del neurodesarrollo, cuando son evaluados a diferentes edades y comparados con niños de peso adecuado al nacer (Arcangeli et al., 2012). Es importante destacar que el grado de dificultad en los diferentes dominios evaluados del neurodesarrollo depende principalmente del grado de restricción de crecimiento intrauterino o peso bajo al nacer. A su vez, el grado de gravedad del RCIU parece asociarse con el grado de afectación en el desarrollo cerebral. De cualquier manera, el solo hecho de nacer prematuro ya lleva intrínsecamente una serie de alteraciones en los procesos normales del desarrollo cerebral.

7.1. Niños pequeños para la edad gestacional

En esta población de niños se han descrito problemas en el desarrollo, evidentes a diferentes edades. Durante la etapa neonatal, cuando son comparados con niños nacidos a término y de peso adecuado para la edad gestacional, los niños pequeños presentan alteraciones en el neurocomportamiento, evidenciando dificultades en la atención, específicamente ante estímulos visuales y auditivos (Figueras et al., 2009). En edades posteriores se han descrito problemas relacionados con la cognición (Puga et al., 2012), así como también hiperactividad, ansiedad y depresión (Grissom y Reyes, 2012). La mayoría de estas alteraciones, aunque relacionadas con el peso bajo al nacer, se presentan de manera más marcada y grave cuando el peso bajo al nacer se asocia a prematuridad (Tanis et al., 2012). Los cambios estructurales relacionados con estas alteraciones no están bien definidas.

7.1.1. Sustancia blanca

De acuerdo a un estudio reciente, el ser pequeño para la edad gestacional durante la edad adulta se relaciona con disminución de la integridad de la sustancia blanca cerebral, afectando a diversas regiones en un mayor o menor grado (Eikenes et al., 2012). En este estudio, incluyendo adultos que nacieron pequeños para la edad gestacional, con edad entre 18 y 22 años, al ser comparados con individuos de peso adecuado al nacer, presentaron disminución de la integridad de la sustancia blanca en diferentes áreas del cerebro. Entre las estructuras afectadas se encuentra el cuerpo calloso. En niños que han sido pequeños para la edad gestacional a los cinco meses de edad, el área de esta estructura se ha encontrado de menor tamaño, al ser comparados con niños de peso adecuado para la edad gestacional (Xydis et al., 2013). La afectación del cuerpo calloso ha sido descrita previamente en afectaciones del desarro-

llo (Wolff et al., 2012). En adultos con antecedentes de haber nacido pequeños para la edad gestacional se ha descrito también una correlación entre la integridad de la sustancia blanca y el cociente intelectual (Eikenes et al., 2012).

7.1.2. Sustancia gris cortical y subcortical

En niños pequeños para la edad gestacional los estudios han sugerido diferencias en la sustancia gris cortical y subcortical, siendo afectadas por un volumen menor al ser comparados con niños de peso adecuado para la edad gestacional (De Bie et al., 2011). Adicionalmente, algunas alteraciones regionales caracterizadas por una disminución del grosor cortical, principalmente en el área prefrontal, también han sido descritas (Martinussen et al., 2009). Estas alteraciones podrían explicar, al menos en parte, algunas de las dificultades en el neurodesarrollo encontradas en esta población, incluyendo problemas relacionados con la atención, descritos previamente.

7.2. Niños con restricción de crecimiento intrauterino

Estudios a corto plazo durante la etapa neonatal describen problemas comportamentales en esta población, que afectan de manera importante los dominios de atención y de interacción. A la edad corregida de doce meses de edad los dominios principalmente afectados en los niños con RCIU son el dominio motor, específicamente el motor fino, el comportamiento adaptativo y el lenguaje.

Los estudios a largo plazo en niños con antecedente de RCIU han mostrado la presencia de un perfil neuropsicológico específico cuando son comparados con niños con peso adecuado para la edad gestacional. Al ser comparados con niños de peso adecuado al nacer, los niños con RCIU presentan menores puntajes en la evaluación cognitiva y motora. El seguimiento longitudinal de estos ni-

ños mostró, en la evaluación a los 9 años, que los niños afectados con RCIU presentaron un perfil de memoria caracterizado por déficit en la memoria a corto plazo. Esta afectación se relacionó con problemas en la conectividad entre el lóbulo frontal y el hipocampo. Estos resultados se complementan con los resultados obtenidos por el mismo grupo en la evaluación neuropsicológica de estos niños, evidenciándose un perfil neuropsicológico que posiblemente indica un compromiso funcional de la red frontal neuronal y de las funciones ejecutivas (Geva et al., 2006; Leitner et al., 2000).

7.2.1. Sustancia blanca

Los estudios en niños con RCIU describiendo cambios en la sustancia blanca son escasos. Estudios con modelos animales describen un retraso en la mielinización, principalmente durante la vida intrauterina (Tolcos et al., 2011). Al parecer,

de acuerdo a este estudio, la mielinización puede restaurarse durante la etapa post-natal. A los 12 meses de edad se sugiere una distribución diferente de la sustancia blanca, con áreas de volumen disminuido afectando principalmente a los lóbulos temporales, y áreas de aumento de volumen también en lóbulos temporales y lóbulos frontales (Padilla et al., 2011).

7.2.2. Sustancia gris

La restricción de crecimiento intrauterino se ha relacionado exclusivamente con alteraciones específicas de la sustancia gris. En la etapa neonatal se ha descrito una disminución del volumen de la sustancia gris cortical junto a alteraciones en el comportamiento neonatal, relacionadas con dificultades de atención (Dubois et al., 2008; Tolsa et al., 2004). En esta misma edad se ha reportado una disminución del volumen del hi-

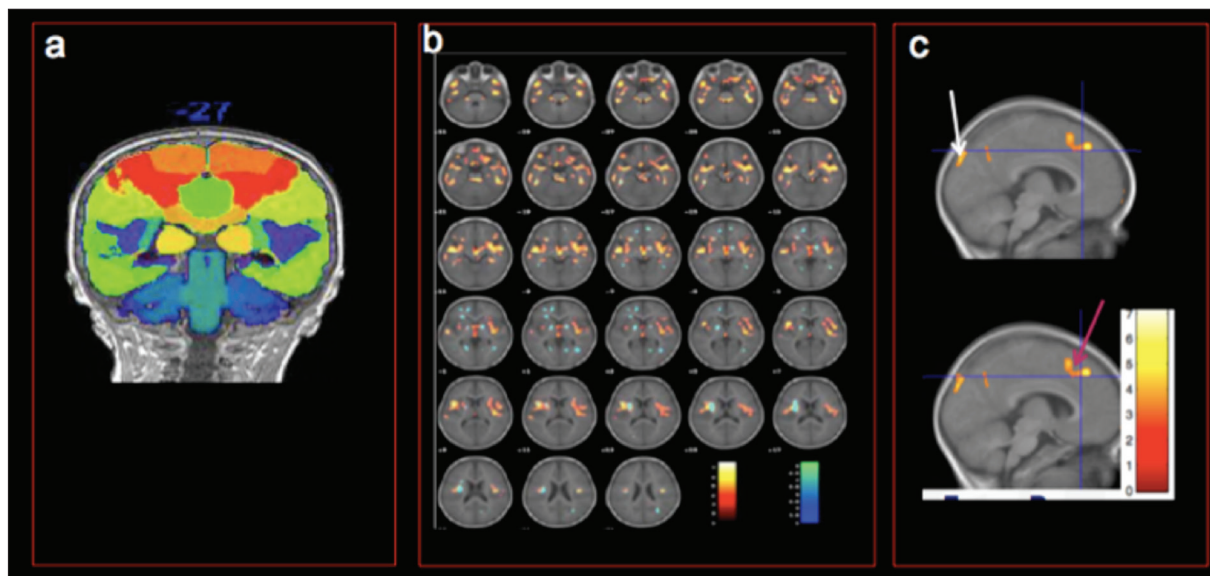


Figura 4.4.— Restricción de crecimiento intrauterino y alteraciones cerebrales. *a)* Disminución del volumen intracraneal en general. *b)* Disminución de sustancia gris (color gris claro). *c)* Regiones de disminución de volumen de sustancia gris (color gris claro) en el precuneo (flecha posterior) y región frontal (flecha anterior), áreas relacionadas con la actividad motora afectada.

pocampo, relacionada con alteraciones comportamentales como las previamente descritas, así como con el neurodesarrollo a los dos años (Lodygensky et al., 2008). En este estudio se describe una relación entre el volumen del hipocampo y el índice mental de desarrollo (según la escala de Bayley II), lo cual destaca el papel del hipocampo en procesos neurocognitivos. Debe destacarse que el hipocampo es una estructura cerebral fundamental relacionada con procesos de memoria.

Al año de edad se encontró una disminución de la sustancia gris mucho más marcada que de sustancia blanca en un grupo de niños con RCIU al ser comparados con un grupo de niños prematuros de peso adecuado (Padilla et al., 2011). En este estudio se encontró también una correlación entre volumen disminuido de sustancia gris en regiones específicas como el precúneo en el lóbulo parietal, el giro frontal superior en el lóbulo frontal y los puntajes del dominio motor de acuerdo a la evaluación del desarrollo utilizando la escala de Bayley versión III. Es importante destacar aquí que estas regiones cerebrales tienen un papel fundamental en los procesos previos a la realización del movimiento (figura 4.4).

8. UNA OPORTUNIDAD DE INTERVENCIÓN

De acuerdo a los estudios publicados en los últimos años, gracias a los avances en la medicina materno-fetal, la neonatología y las nuevas tecnologías, ha sido posible alcanzar unas tasas altas de sobrevivencia en prematuros a diferentes edades gestacionales. Estas tasas se incrementan de acuerdo a la edad gestacional, siendo: 31 por 100 a las 24 semanas de EG, 78 por 100 a las 28 semanas de edad gestacional y 97 por 100 a las 32 semanas de edad gestacional (Larroque et al., 2008). El aumento de la sobrevivencia de un gran número de prematuros se asocia, principalmente en el caso de los recién nacidos con peso menor de

1.500 gramos, a un incremento en la vulnerabilidad para presentar patología cerebral focal o difusa (Khawaja y Volpe, 2008). La presencia de daño cerebral se asocia a una mayor frecuencia de alteraciones en el neurodesarrollo de diferente gravedad, siendo de mayor predominio las alteraciones cognitivas, de atención y del comportamiento (Larroque et al., 2008; Roggero, Gianni, Garbarino y Mosca, 2013).

Desde este punto de vista, es evidente la necesidad de prevenir alteraciones en el desarrollo mediante su diagnóstico precoz, por medio de herramientas que permitan valorar las tareas correspondientes en las diferentes etapas de la vida. En este contexto, es importante entender la influencia de diversos factores en el desarrollo, principalmente durante los primeros años de vida.

La caracterización de alteraciones específicas en el desarrollo tiene grandes implicaciones clínicas, ya que su diagnóstico precoz permitiría una intervención temprana con recuperación de las funciones afectadas. Las alteraciones del desarrollo específicamente cognitivas podrían ser revertidas en los primeros años gracias a la plasticidad cerebral, resiliencia del individuo y cambios epigenéticos (Feng, Fouse y Fan, 2007).

9. CONCLUSIONES

El parto prematuro lleva a una disrupción en el desarrollo de los diferentes órganos y sistemas, con graves complicaciones y consecuencias posteriores. La preocupación surge cuando el seguimiento a corto, mediano y largo plazo de estos niños revela un aumento en la frecuencia de alteraciones en su desarrollo, siendo los más afectados los niños con menor edad gestacional al nacer. Aunque algunos de estos problemas en el desarrollo son fácilmente detectables, la mayoría no lo son, siendo evidenciados durante el inicio de la etapa escolar o posteriormente.

Uno de los principales órganos afectados es el cerebro. Un gran número de alteraciones cere-

brales estructurales relacionadas con la prematuridad puede ser evidenciado mediante estudios de neuroimagen. Los estudios actuales muestran que las alteraciones estructurales cerebrales encontradas a diferentes edades, en niños que han sido prematuros, podrían ser la base de las alteraciones funcionales detectadas durante su desarrollo.

De todo esto se deduce que los niños nacidos prematuramente tienen un riesgo adicional para presentar complicaciones tanto a corto como lar-

go plazo. Aunque asintomáticos en muchos casos, estos niños deben ser seguidos estrechamente, con el fin de detectar precozmente cualquier desviación en su desarrollo. Por otro lado, debe tenerse en cuenta que aunque el cerebro puede ser estructuralmente diferente, comparado con el de un niño nacido a término, tiene todo el potencial para revertir muchas de esas alteraciones y para optimizar su función.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amato, M., Konrad, D., Huppi, P. y Donati, F. (1993). Impact of prematurity and intrauterine growth retardation on neonatal hemorrhagic and ischemic brain damage. *Eur. Neurol.*, 33(4), 299-303.
- Arcangeli, T., Thilaganathan, B., Hooper, R., Khan, K. S. y Bhide, A. (2012). Neurodevelopmental delay in small babies at term: a systematic review. *Ultrasound Obstet. Gynecol.*, 40(3), 267-275. doi: 10.1002/uog.11112.
- Aucott, S. W., Donohue, P. K. y Northington, F. J. (2004). Increased morbidity in severe early intrauterine growth restriction. *J. Perinatol.*, 24(7), 435-440. doi: 10.1038/sj.jp.7211116.
- Barri, P. N., Coroleu, B., Clua, E. y Tur, R. (2011). Prevention of prematurity by single embryo transfer. *J. Perinat. Med.*, 39(3), 237-240. doi: 10.1515/jpm.2011.020
- Baschat, A. A. (2005). Arterial and venous Doppler in the diagnosis and management of early onset fetal growth restriction. *Early Hum. Dev.*, 81(11), 877-887. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2005.09.008.
- Bernstein, I. M., Horbar, J. D., Badger, G. J., Ohlsson, A. y Golan, A. (2000). Morbidity and mortality among very-low-birth-weight neonates with intrauterine growth restriction. The Vermont Oxford Network. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 182(1 Pt. 1), 198-206.
- Bertino, E., Milani, S., Fabris, C. y De Curtis, M. (2007). Neonatal anthropometric charts: what they are, what they are not. *Arch. Dis. Child Fetal Neonatal Ed.*, 92(1), F7-F10. doi: 10.1136/adc.2006.096214.
- Boardman, J. P., Counsell, S. J., Rueckert, D., Hajnal, J. V., Bhatia, K. K., Srinivasan, L. y Edwards, A. D. (2007). Early growth in brain volume is preserved in the majority of preterm infants. *Ann. Neurol.*, 62(2), 185-192. doi: 10.1002/ana.21171.
- Boardman, J. P., Counsell, S. J., Rueckert, D., Kapellou, O., Bhatia, K. K., Aljabar, P. y Edwards, A. D. (2006). Abnormal deep grey matter development following preterm birth detected using deformation-based morphometry. *Neuroimage*, 32(1), 70-78. doi: 10.1016/j.neuroimage.2006.03.029.
- Burd, I., Balakrishnan, B. y Kannan, S. (2012). Models of fetal brain injury, intrauterine inflammation, and preterm birth. *Am. J. Reprod. Immunol.*, 67(4), 287-294. doi: 10.1111/j.1600-0897.2012.01110.x.
- Chen, C. C., Huang, C. B., Chung, M. Y., Huang, L. T. y Yang, C. Y. (2004). Periventricular echogenicity is related to delayed neurodevelopment of preterm infants. *Am. J. Perinatol.*, 21(8), 483-489. doi: 10.1055/s-2004-835966.
- De Bie, H. M., Oostrom, K. J., Boersma, M., Veltman, D. J., Barkhof, F., Delemarre-van de Waal, H. A. y van den Heuvel, M. P. (2011). Global and regional differences in brain anatomy of young children born small for gestational age. *PLoS One*, 6(9), e24116. doi: 10.1371/journal.pone.0024116.
- de Kieviet, J. F., Zoetebier, L., van Elburg, R. M., Vermeulen, R. J. y Oosterlaan, J. (2012). Brain development of very preterm and very low-birthweight

- children in childhood and adolescence: a meta-analysis. *Dev. Med. Child. Neurol.*, 54(4), 313-323. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04216.x.
- Dean, J. M., Farrag, D., Zahkhouk, S. A., El Zawahry, E. Y., Hagberg, H., Kjellmer, I. y Mallard, C. (2009). Cerebellar white matter injury following systemic endotoxemia in preterm fetal sheep. *Neuroscience*, 160(3), 606-615. doi: 10.1016/j.neuroscience.2009.02.071.
- Dubois, J., Benders, M., Borradori-Tolsa, C., Cachia, A., Lazeyras, F., Ha-Vinh Leuchter, R. y Huppi, P. S. (2008). Primary cortical folding in the human newborn: an early marker of later functional development. *Brain*, 131(Pt. 8), 2028-2041. doi: 10.1093/brain/awn137.
- Dyet, L. E., Kennea, N., Counsell, S. J., Maalouf, E. F., Ajayi-Obe, M., Duggan, P. J. y Edwards, A. D. (2006). Natural history of brain lesions in extremely preterm infants studied with serial magnetic resonance imaging from birth and neurodevelopmental assessment. *Pediatrics*, 118(2), 536-548. doi: 10.1542/peds.2005-1866.
- Eikenes, L., Martinussen, M. P., Lund, L. K., Lohaugen, G. C., Indredavik, M. S., Jacobsen, G. W. y Haberg, A. K. (2012). Being born small for gestational age reduces white matter integrity in adulthood: a prospective cohort study. *Pediatr. Res.*, 72(6), 649-654. doi: 10.1038/pr.2012.129.
- Engmann, C., Garces, A., Jehan, I., Ditekemena, J., Phiri, M., Mazariegos, M. y Wright, L. L. (2012). Causes of community stillbirths and early neonatal deaths in low-income countries using verbal autopsy: an International, Multicenter Study. *J. Perinatol.*, 32(8), 585-592. doi: 10.1038/jp.2011.154.
- Esteban, F. J., Padilla, N., Sanz-Cortes, M., de Miras, J. R., Bargallo, N., Villoslada, P. y Gratacos, E. (2010). Fractal-dimension analysis detects cerebral changes in preterm infants with and without intrauterine growth restriction. *Neuroimage*, 53(4), 1225-1232. doi: 10.1016/j.neuroimage.2010.07.019.
- Feng, J., Fouse, S. y Fan, G. (2007). Epigenetic regulation of neural gene expression and neuronal function. *Pediatr. Res.*, 61(5 Pt. 2), 58R-63R. doi: 10.1203/pdr.0b013e3180457635.
- Figueras, F., Oros, D., Cruz-Martinez, R., Padilla, N., Hernández-Andrade, E., Botet, F. y Gratacos, E. (2009). Neurobehavior in term, small-for-gestational age infants with normal placental function. *Pediatrics*, 124(5), e934-941. doi: 10.1542/peds.2008-3346.
- Garite, T. J., Clark, R. y Thorp, J. A. (2004). Intrauterine growth restriction increases morbidity and mortality among premature neonates. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 191(2), 481-487. doi: 10.1016/j.ajog.2004.01.036.
- Geva, R., Eshel, R., Leitner, Y., Valevski, A. F. y Harel, S. (2006). Neuropsychological outcome of children with intrauterine growth restriction: a 9-year prospective study. *Pediatrics*, 118(1), 91-100. doi: 10.1542/peds.2005-2343.
- Geva, R., Sopher, K., Kurtzman, L., Galili, G., Feldman, R. y Kuint, J. (2013). Neonatal brainstem dysfunction risks infant social engagement. *Soc. Cogn. Affect. Neurosci.*, 8(2), 158-164. doi: 10.1093/scan/nsr082.
- Gilbert, W. M. y Danielsen, B. (2003). Pregnancy outcomes associated with intrauterine growth restriction. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 188(6), 1596-1599; discussion 1599-1601.
- Giménez, M., Miranda, M. J., Born, A. P., Nagy, Z., Rostrup, E. y Jernigan, T. L. (2008). Accelerated cerebral white matter development in preterm infants: a voxel-based morphometry study with diffusion tensor MR imaging. *Neuroimage*, 41(3), 728-734. doi: 10.1016/j.neuroimage.2008.02.029.
- Grissom, N. M. y Reyes, T. M. (2012). Gestational overgrowth and undergrowth affect neurodevelopment: similarities and differences from behavior to epigenetics. *Int. J. Dev. Neurosci.* doi: 10.1016/j.ijdevneu.2012.11.006.
- Hamrick, S. E. y Hansmann, G. (2010). Patent ductus arteriosus of the preterm infant. *Pediatrics*, 125(5), 1020-1030. doi: 10.1542/peds.2009-3506.
- Hernández-Andrade, E., Figueroa-Diesel, H., Jansson, T., Rangel-Nava, H. y Gratacos, E. (2008). Changes in regional fetal cerebral blood flow perfusion in relation to hemodynamic deterioration in severely growth-restricted fetuses. *Ultrasound Obstet. Gynecol.*, 32(1), 71-76. doi: 10.1002/uog.5377.
- Horvath, B., Grasselly, M., Bodecs, T., Boncz, I. y Bodis, J. (2012). Histological chorioamnionitis is associated with cerebral palsy in preterm neonates. *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.*, 163(2), 160-164. doi: 10.1016/j.ejogrb.2012.05.012.
- Inder, T. E., Warfield, S. K., Wang, H., Huppi, P. S. y Volpe, J. J. (2005). Abnormal cerebral structure is

- present at term in premature infants. *Pediatrics*, 115(2), 286-294. doi: 10.1542/peds.2004-0326.
- Keunen, K., Kersbergen, K. J., Groenendaal, F., Is-gum, I., de Vries, L. S. y Benders, M. J. (2012). Brain tissue volumes in preterm infants: prematurity, perinatal risk factors and neurodevelopmental outcome: a systematic review. *J. Matern Fetal Neonatal Med.*, 25 Suppl. 1, 89-100. doi: 10.3109/14767058.2012.664343.
- Khwaja, O. y Volpe, J. J. (2008). Pathogenesis of cerebral white matter injury of prematurity. *Arch. Dis. Child Fetal Neonatal Ed.*, 93(2), F153-161. doi: 10.1136/adc.2006.108837.
- Kinney, H. C., Haynes, R. L., Xu, G., Andiman, S. E., Folkerth, R. D., Sleeper, L. A. y Volpe, J. J. (2012). Neuron deficit in the white matter and subplate in periventricular leukomalacia. *Ann. Neurol.*, 71(3), 397-406. doi: 10.1002/ana.22612.
- Klebermass-Schrehof, K., Czaba, C., Olischar, M., Fuiko, R., Waldhoer, T., Rona, Z. y Weninger, M. (2012). Impact of low-grade intraventricular hemorrhage on long-term neurodevelopmental outcome in preterm infants. *Childs Nerv. Syst.*, 28(12), 2085-2092. doi: 10.1007/s00381-012-1897-3.
- Kutschera, J., Tomaselli, J., Maurer, U., Pichler, G., Schwantzer, G. y Urlesberger, B. (2006). Minor neurological dysfunction, cognitive development and somatic development at the age of 3 to 11 years in very-low-birthweight infants with transient periventricular echodensities. *Acta Paediatr.*, 95(12), 1577-1581. doi: 10.1080/08035250600643236.
- Larroque, B., Ancel, P. Y., Marret, S., Marchand, L., Andre, M., Arnaud, C. y Kaminski, M. (2008). Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet*, 371(9615), 813-820. doi: 10.1016/s0140-6736(08)60380-3.
- Larroque, B., Marret, S., Ancel, P. Y., Arnaud, C., Marpeau, L., Supernant, K. y Breart, G. (2003). White matter damage and intraventricular hemorrhage in very preterm infants: the EPIPAGE study. *J. Pediatr.*, 143(4), 477-483. doi: 10.1067/s0022-3476(03)00417-7.
- Leitner, Y., Fattal-Valevski, A., Geva, R., Bassan, H., Posner, E., Kutai, M. y Harel, S. (2000). Six-year follow-up of children with intrauterine growth retardation: long-term, prospective study. *J. Child Neurol.*, 15(12), 781-786.
- Lemmers, P. M., Molenschot, M. C., Evens, J., Toet, M. C. y van Bel, F. (2010). Is cerebral oxygen supply compromised in preterm infants undergoing surgical closure for patent ductus arteriosus? *Arch. Dis. Child Fetal Neonatal Ed.*, 95(6), F429-434. doi: 10.1136/adc.2009.180117.
- Leversen, K. T., Sommerfelt, K., Ronnestad, A., Kaarresen, P. I., Farstad, T., Skranes, J. y Markestad, T. (2011). Prediction of neurodevelopmental and sensory outcome at 5 years in Norwegian children born extremely preterm. *Pediatrics*, 127(3), 630-638. doi: 10.1542/peds.2010-1001.
- Limperopoulos, C., Chilingaryan, G., Sullivan, N., Guizard, N., Robertson, R. L. y du Plessis, A. J. (2012). Injury to the Premature Cerebellum: Outcome is Related to Remote Cortical Development. *Cereb. Cortex*. doi: 10.1093/cercor/bhs354.
- Limperopoulos, C., Soul, J. S., Gauvreau, K., Huppi, P. S., Warfield, S. K., Bassan, H., du Plessis, A. J. (2005). Late gestation cerebellar growth is rapid and impeded by premature birth. *Pediatrics*, 115(3), 688-695. doi: 10.1542/peds.2004-1169.
- Lodygensky, G. A., Seghier, M. L., Warfield, S. K., Tolsa, C. B., Sizonenko, S., Lazeyras, F. y Huppi, P. S. (2008). Intrauterine growth restriction affects the preterm infant's hippocampus. *Pediatr. Res.*, 63(4), 438-443. doi: 10.1203/PDR.0b013e318165c005.
- Loeliger, M., Shields, A., McCurnin, D., Clyman, R. I., Yoder, B., Inder, T. E. y Rees, S. M. (2010). Ibuprofen treatment for closure of patent ductus arteriosus is not associated with increased risk of neuropathology. *Pediatr. Res.*, 68(4), 298-302. doi: 10.1203/00006450-201011001-00582. 10.1203/PDR.0b013e3181ed1864.
- Longo, S., Bollani, L., Decembrino, L., Di Comite, A., Angelini, M. y Stronati, M. (2013). Short-term and long-term sequelae in intrauterine growth retardation (IUGR). *J. Matern Fetal Neonatal Med.*, 26(3), 222-225. doi: 10.3109/14767058.2012.715006.
- Mallard, C. y Wang, X. (2012). Infection-induced vulnerability of perinatal brain injury. *Neurol. Res. Int.*, 2012, 102153. doi: 10.1155/2012/102153.
- Malviya, M., Ohlsson, A. y Shah, S. (2008). Surgical versus medical treatment with cyclooxygenase inhibitors for symptomatic patent ductus arteriosus in preterm

- infants. *Cochrane Database Syst. Rev.* (1), CD003951. doi: 10.1002/14651858. CD003951.pub2.
- Mari, G., Abuhamad, A. Z., Keller, M., Verpairojkit, B., Ment, L. y Copel, J. A. (1996). Is the fetal brain-sparing effect a risk factor for the development of intraventricular hemorrhage in the preterm infant? *Ultrasound Obstet. Gynecol.*, 8(5), 329-332. doi: 10.1046/j.1469-0705.1996.08050329.x.
- Martinussen, M., Flanders, D. W., Fischl, B., Busa, E., Lohaugen, G. C., Skranes, J. y Dale, A. M. (2009). Segmental brain volumes and cognitive and perceptual correlates in 15-year-old adolescents with low birth weight. *J. Pediatr.*, 155(6), 848-853 e841. doi: 10.1016/j.jpeds.2009.06.015.
- Ment, L. R. y Constable, R. T. (2007). Injury and recovery in the developing brain: evidence from functional MRI studies of prematurely born children. *Nat. Clin. Pract. Neurol.*, 3(10), 558-571. doi: 10.1038/ncpneuro0616.
- Ment, L. R., Hirtz, D. y Huppi, P. S. (2009). Imaging biomarkers of outcome in the developing preterm brain. *Lancet Neurol.*, 8(11), 1042-1055. doi: 10.1016/s1474-4422(09)70257-1.
- Miller, S. P., Mayer, E. E., Clyman, R. I., Glidden, D. V., Hamrick, S. E. y Barkovich, A. J. (2006). Prolonged indomethacin exposure is associated with decreased white matter injury detected with magnetic resonance imaging in premature newborns at 24 to 28 weeks' gestation at birth. *Pediatrics*, 117(5), 1626-1631. doi: 10.1542/peds.2005-1767.
- Morrison, J. L. (2008). Sheep models of intrauterine growth restriction: fetal adaptations and consequences. *Clin. Exp. Pharmacol. Physiol.*, 35(7), 730-743. doi: 10.1111/j.1440-1681.2008.04975.x.
- Nyberg, D. A., Abuhamad, A. y Ville, Y. (2004). Ultrasound assessment of abnormal fetal growth. *Semin. Perinatol.*, 28(1), 3-22.
- Obladen, M., Metze, B., Henrich, W., Aktas, A., Czerwik, C. y Schulz-Baldes, A. (2008). Interdisciplinary surveillance of intraventricular haemorrhage associated conditions in infants < 1000 g. *Acta Paediatr.*, 97(6), 731-737. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.00812.x.
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jette, N. y Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev. Med. Child. Neurol.*, 55(6), 509-519. doi: 10.1111/dmcn.12080.
- Padilla, N., Falcon, C., Sanz-Cortes, M., Figueras, F., Bargallo, N., Crispi, F. y Gratacos, E. (2011). Differential effects of intrauterine growth restriction on brain structure and development in preterm infants: a magnetic resonance imaging study. *Brain Res.*, 1382, 98-108. doi: 10.1016/j.brainres.2011.01.032.
- Padilla-Gomes, N. F., Enríquez, G., Acosta-Rojas, R., Perapoch, J., Hernández-Andrade, E. y Gratacos, E. (2007). Prevalence of neonatal ultrasound brain lesions in premature infants with and without intrauterine growth restriction. *Acta Paediatr.*, 96(11), 1582-1587. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00496.x.
- Pallotto, E. K. y Kilbride, H. W. (2006). Perinatal outcome and later implications of intrauterine growth restriction. *Clin. Obstet. Gynecol.*, 49(2), 257-269.
- Pearce, W. (2006). Hypoxic regulation of the fetal cerebral circulation. *J. Appl. Physiol.*, 100(2), 731-738. doi: 10.1152/japplphysiol.00990.2005.
- Peterson, B. S., Anderson, A. W., Ehrenkranz, R., Staib, L. H., Tageldin, M., Colson, E. y Ment, L. R. (2003). Regional brain volumes and their later neurodevelopmental correlates in term and preterm infants. *Pediatrics*, 111(5 Pt. 1), 939-948.
- Puga, B., Gil, P., de Arriba, A., Labarta, J. I., Romo, A., Mayayo, E. y Ferrández Longas, A. (2012). Neurocognitive development of children born small for gestational age (SGA). An update. *Pediatr. Endocrinol. Rev.*, 9(4), 716-726.
- Roggero, P., Gianni, M. L., Garbarino, F. y Mosca, F. (2013). Consequences of prematurity on adult morbidities. *Eur. J. Intern. Med.* doi: 10.1016/j.ejim.2013.01.011.
- Sarr, O., Yang, K. y Regnault, T. R. (2012). In utero programming of later adiposity: the role of fetal growth restriction. *J. Pregnancy*, 2012, 134758. doi: 10.1155/2012/134758.
- Savchev, S., Sanz-Cortes, M., Cruz-Martínez, R., Arranz, A., Botet, F., Gratacos, E. y Figueras, F. (2013). Neurodevelopmental outcome of full-term, small-for-gestational-age infants with normal placental function. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* doi: 10.1002/uog.12391.
- Srinivasan, L., Dutta, R., Counsell, S. J., Allsop, J. M., Boardman, J. P., Rutherford, M. A. y Edwards, A. D. (2007). Quantification of deep gray matter in preterm infants at term-equivalent age using manual volumetry of 3-tesla magnetic resonance ima-

- ges. *Pediatrics*, 119(4), 759-765. doi: 10.1542/peds.2006-2508.
- Stoll, B. J., Hansen, N. I., Adams-Chapman, I., Fana-roff, A. A., Hintz, S. R., Vohr, B. y Higgins, R. D. (2004). Neurodevelopmental and growth impairment among extremely low-birth-weight infants with neonatal infection. *JAMA*, 292(19), 2357-2365. doi: 10.1001/jama.292.19.2357.
- Tanis, J. C., van der Ree, M. H., Roze, E., Huis in 't Veld, A. E., van den Berg, P. P., Van Braeckel, K. N. y Bos, A. F. (2012). Functional outcome of very preterm-born and small-for-gestational-age children at school age. *Pediatr. Res.*, 72(6), 641-648. doi: 10.1038/pr.2012.130.
- Thompson, D. K., Warfield, S. K., Carlin, J. B., Pavlovic, M., Wang, H. X., Bear, M. e Inder, T. E. (2007). Perinatal risk factors altering regional brain structure in the preterm infant. *Brain*, 130(Pt. 3), 667-677. doi: 10.1093/brain/awl277.
- Tolcos, M., Bateman, E., O'Dowd, R., Markwick, R., Vrijssen, K., Rehn, A. y Rees, S. (2011). Intrauterine growth restriction affects the maturation of myelin. *Exp. Neurol.*, 232(1), 53-65. doi: 10.1016/j.expneurol.2011.08.002.
- Tolsa, C. B., Zimine, S., Warfield, S. K., Freschi, M., Sancho Rossignol, A., Lazeyras, F., Huppi, P. S. (2004). Early alteration of structural and functional brain development in premature infants born with intrauterine growth restriction. *Pediatr. Res.*, 56(1), 132-138. doi: 10.1203/01.pdr.0000128983.54614.7e.
- Vasileiadis, G. T., Gelman, N., Han, V. K., Williams, L. A., Mann, R., Bureau, Y. y Thompson, R. T. (2004). Uncomplicated intraventricular hemorrhage is followed by reduced cortical volume at near-term age. *Pediatrics*, 114(3), e367-372. doi: 10.1542/peds.2004-0500.
- Wixey, J. A., Reinebrant, H. E. y Buller, K. M. (2012). Post-insult ibuprofen treatment attenuates damage to the serotonergic system after hypoxia-ischemia in the immature rat brain. *J. Neuropathol. Exp. Neurol.*, 71(12), 1137-1148. doi: 10.1097/NEN.0b013e318277d4c7.
- Wolff, J. J., Gu, H., Gerig, G., Elison, J. T., Styner, M., Gouttard, S. y Piven, J. (2012). Differences in white matter fiber tract development present from 6 to 24 months in infants with autism. *Am. J. Psychiatry*, 169(6), 589-600. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.11091447.
- World Health Organization, March of Dimes, PM-NCH. (2012). Born too soon: The global action report on preterm birth. *World Health Organization*.
- Xydis, V., Drougia, A., Giapros, V., Argyropoulou, M. y Andronikou, S. (2013). Brain growth in preterm infants is affected by the degree of growth restriction at birth. *J. Matern Fetal Neonatal Med.*, 26(7), 673-679. doi: 10.3109/14767058.2012.746300.
- Zaw, W., Gagnon, R. y da Silva, O. (2003). The risks of adverse neonatal outcome among preterm small for gestational age infants according to neonatal versus fetal growth standards. *Pediatrics*, 111 (6 Pt. 1), 1273-1277.
-

Una población especial: el prematuro tardío, un candidato más

5

XAVIER DEMESTRE GUASCH

RESUMEN

Los prematuros de 34 a 36 semanas son una población infravalorada, que tiene una mayor morbilidad y mortalidad respecto a los recién nacidos a término. Son precisas nuevas pautas obstétricas y valorar la disminución de los llamados prematuros iatrogénicos, debiendo evitarse los «prematuros tardíos a la carta». Los niños prematuros precisan una mayor atención perinatal y neonatal, así como una atención especial de su evolución

neurológica. El colectivo médico, obstétrico y neonatológico debe reconsiderar los riesgos de estos recién nacidos y transmitir a la población, especialmente a las gestantes, la importancia de evitar la banalización de finalizar un embarazo sin una causa médica con la suficiente evidencia científica, para evitar la morbilidad neonatal y posnatal, a corto y largo plazo, sin poner en riesgo ni al feto ni a la madre.

1. INTRODUCCIÓN

La identificación precoz de los trastornos del desarrollo es esencial para alcanzar el bienestar de los niños y de sus familias. Esta es una función primordial de todos los responsables de la atención primaria en el área pediátrica: pediatras, médicos de familia, enfermeras y psicólogos, pues un retraso en su identificación comporta graves consecuencias en la evolución del niño. Se considera que entre un 5-10 por 100 de toda la población infantil puede tener una alteración en su desarrollo (Rydz et al., 2005). Los beneficios de una intervención precoz se han mostrado en múltiples trabajos (Buschmann et al., 2008; Law et al., 2003; McCormick et al., 2006; Spittle et al., 2007). Sólo el 30 por 100 de los niños con problemas en su desarrollo son identificados antes de la edad

escolar cuando nos basamos exclusivamente en criterios clínicos (Glascoe, 2005), y de ahí el interés de proporcionar esquemas o algoritmos y herramientas para la detección precoz de anomalías (Council on Children with Disabilities, 2006). Es fundamental conocer las poblaciones de mayor riesgo, entre ellas los prematuros tardíos.

La prematuridad es la primera causa de morbilidad neonatal e infantil, y constituye uno de los problemas de salud más importantes de la sociedad, especialmente en los países más industrializados (Institute of Medicine, 2007). La tasa de prematuridad varía ampliamente según los países (European Perinatal Health Report, 2011 y MacDorman et al., 2009), pero tanto en Estados Unidos como en Canadá y en Europa se ha observado un incremento en las dos últimas décadas. Concretamente, en Estados Unidos aumentó

un 36 por 100, de 9,4 a 12,3 por 100 nacidos vivos, entre 1981 y 2008 (Martín et al., 2010), y en Dinamarca se incrementó hasta un 22 por 100, de 5,2 a 6,3 por 100 nacidos vivos, entre 1995 y 2004 (Langhoff-Roos et al., 2006).

Pero lo más llamativo es que este incremento de la prematuridad está basado casi exclusivamente en los denominados prematuros tardíos, definidos como aquellos nacidos entre las 34⁺⁰ y las 36⁺⁶

semanas de gestación (Raju et al., 2006). La tasa de prematuridad por debajo de las 34 semanas casi no ha experimentado variación, mientras que la de los prematuros tardíos es la responsable del incremento de la prematuridad (Goldenberg et al., 2008; Shapiro-Mendoza et al., 2012). En la figura 5.1 se muestra esta evolución en el SCIAS, Hospital de Barcelona (Demestre, 2009), reflejo exacto de lo publicado en otros países.

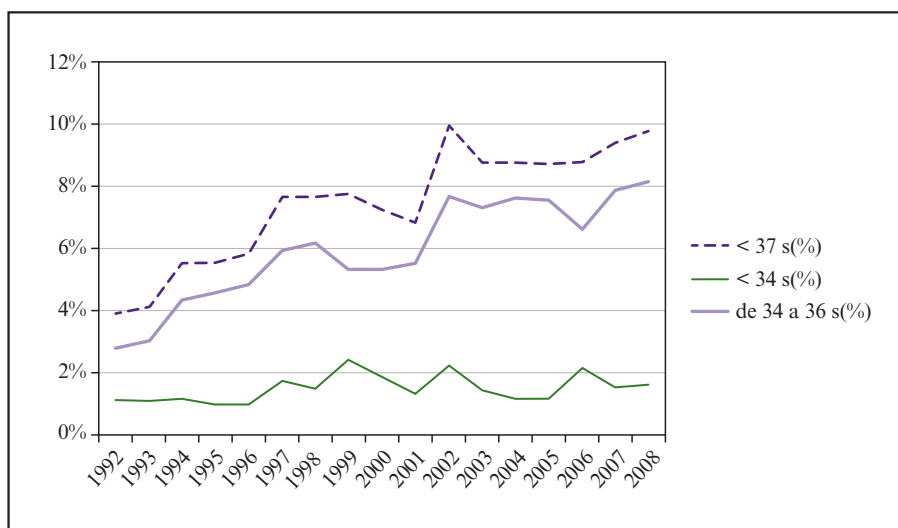


Figura 5.1.—Evolución de la tasa de prematuridad en SCIAS, Hospital de Barcelona (Demestre, 2009).

Tal como expresan Ramachandrapa y Jain (2009), «éstos son los recién nacidos con los que aprendimos el manejo de los prematuros hace 40 años y ahora son los grandes olvidados». Sin embargo, ahora descubrimos que se ha incrementado extraordinariamente la tasa de prematuros tardíos, hasta alcanzar alrededor del 72-79 por 100 de los prematuros (Demestre et al., 2009; Shapiro-Mendoza et al., 2012; Teune et al., 2011), que no están exentos de riesgo, puesto que presentan una mayor morbilidad neonatal, que puede repercutir en su desarrollo neurológico en edades posteriores, cuando se comparan con los nacidos a término.

Los factores implicados en este incremento de la prematuridad son la edad materna avanzada en primíparas, la elevada tasa de inducción del parto y cesárea, patologías maternas como obesidad y diabetes, las técnicas de reproducción asistida y la gemelaridad, muchas veces secundaria a la anterior (Refuerzo, 2012). El parto prematuro espontáneo y/o tras rotura prematura de membranas ovulares supone el 70 por 100 de las causas de prematuridad. El restante 30 por 100 son partos inducidos por indicación médica, los llamados «prematuros yatrogénicos» (Goldenberg et al., 2008).

2. MORTALIDAD NEONATAL

Las tasas de mortalidad neonatal precoz y tardía, así como la tasa de mortalidad infantil en los pretérmino tardíos, son significativamente superiores a las de los recién nacidos a término (Demestre et al., 2009; Engle et al., 2011; Teune et al., 2011; Tomashek et al., 2007). Afecta tanto a los nacidos con peso adecuado, superior o bajo, según la edad gestacional, aunque en estos últimos es todavía más alta (Gyamfi-Bannerman et al., 2012; Pulver et al., 2009; Young et al., 2007). En el estudio que se realizó en el SCIAS, Hospital de Barcelona, los nacidos entre las 34 y 36 semanas de gestación tenían, de promedio, una probabilidad de fallecer en el período neonatal cuatro veces superior a los recién nacidos a término (Demestre et al., 2009).

3. MORBILIDAD NEONATAL

La incidencia de hospitalización de los prematuros tardíos depende de la edad gestacional, de la comorbilidad y de la organización de los cuidados neonatales. La tasa de ingreso en la Unidad Neonatal puede variar desde el 100 por 100 al 36 por 100 en los de menos de 35 semanas, y declinando después, a medida que aumenta la edad gestacional (Engle et al., 2011; Gouyon et al., 2012). En términos generales, y de forma aproximada y global, puede calcularse que un 40 por 100 de estos prematuros tardíos permanecerán con sus madres en las salas de puerperas y no recibirán una atención especial distinta a los nacidos a término. Sin embargo, son prematuros, es decir, presentan un grado de inmadurez superior a los nacidos a término, especialmente si se comparan con los nacidos más allá de las 38 semanas de gestación. Es por ello que, a pesar de presentar menor número de complicaciones que los prematuros más pequeños, presentan una tasa de morbilidad neonatal significativamente superior a los nacidos a término.

Los problemas descritos con mayor frecuencia están relacionados con la alimentación, y son más notables en madres primíparas, de edad avanzada y sin experiencia en la lactancia materna. Si no se favorece un buen aprendizaje prenatal y una conducta de soporte durante su estancia en el nido, muchos de estos niños sufrirán problemas de malnutrición y fracaso de la lactancia materna, y precisarán, en algunas ocasiones, reingreso en el hospital tras el alta.

Asimismo, la hiperbilirrubinemia se presenta con mayor frecuencia que en los recién nacidos a término, necesitando ingreso y fototerapia y, en ocasiones, pérdida de la lactancia materna. Es significativa, asociada a la prematuridad y a la alimentación inadecuada, la alta tasa de hipoglucemias, sintomáticas o no, que conllevan un incremento del riesgo de problemas en el desarrollo neurológico posterior del niño (Gouyon et al., 2012).

Hasta un 60 por 100 de los prematuros tardíos ingresan en las unidades neonatales, precisando algunos de ellos cuidados intensivos. La edad gestacional, el crecimiento intrauterino restringido, la gestación múltiple y la falta de tratamiento prenatal con corticoides son algunos de los factores que condicionarán la morbilidad neonatal, y en caso de sumar varios de estos factores aumentará la probabilidad y gravedad de las complicaciones en este período. La cesárea, especialmente si es urgente, y la hemorragia anteparto favorecen negativamente el curso de estos recién nacidos (Dimitriou et al., 2010). El ingreso conlleva, evidentemente, todos los problemas asociados a la separación de su madre y familiares, especialmente en aquellos centros en los que la integración de la familia en las unidades neonatales está restringida.

La tasa de problemas respiratorios, tales como membrana hialina, taquipnea transitoria o neumotórax, apneas, infección, disregulación térmica, convulsiones, hiperbilirrubinemia o hipoglucemia, así como la necesidad de soporte respiratorio, perfusión endovenosa de glucosa, nutrición parenteral por problemas en la alimentación, administración de antibióticos o fototerapia, es signi-

ficativamente más elevada cuando se compara con los recién nacidos a término. Es evidente que la diferencia es mayor entre los nacidos a las 34 semanas, descendiendo a las 35 y 36 semanas, pero permaneciendo significativamente superior comparada con los nacidos a término (Cheng, 2011; Demestre et al., 2009; Gouyon et al., 2012; Rojas, et al., 2010; Teune et al., 2011).

En la figura 5.2 puede observarse que la tasa de morbilidad neonatal desciende a medida que aumenta la edad gestacional, siendo la más baja cuando se alcanzan las 39 semanas de gestación, experiencia vivida en nuestra Unidad Neonatal (Demestre et al., 2009) y refrendada en otras publicaciones con idénticos resultados (Melamed et al., 2009; Ruth et al., 2012).

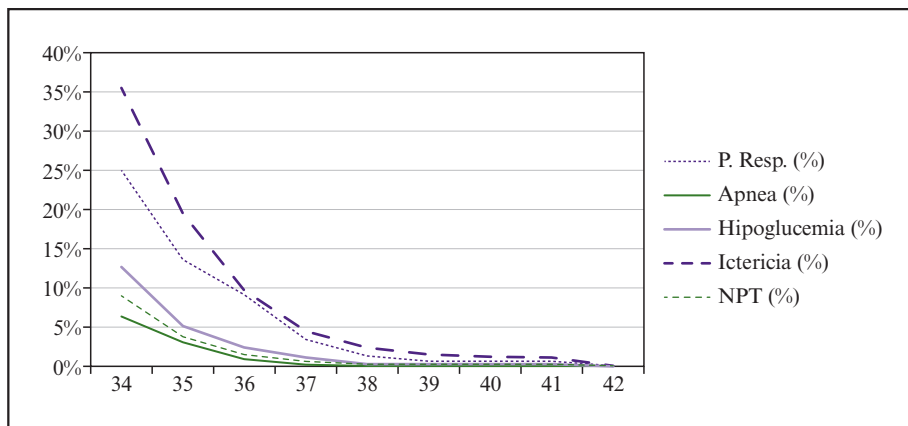


Figura 5.2.—Tasa de morbilidad neonatal en SCIAS, Hospital de Barcelona, 1992-2008 (Demestre, 2009).

A las 34 semanas de gestación, la probabilidad de presentar problemas respiratorios es 40 veces superior a los nacidos a las 39 semanas. El riesgo va decreciendo con cada semana que se alarga la gestación. A las 37 semanas, el riesgo es todavía tres veces superior que a las 39-40. Es por ello que todos los esfuerzos deberían ir encaminados al parto más allá de las 38 semanas de gestación (The Consortium on Safe Labor, JAMA 2010).

4. MORBILIDAD POSNATAL

La tasa de rehospitalización, después de ser dado de alta al nacer, es significativamente mayor en los prematuros tardíos comparada con los recién nacidos a término (Escobar et al., 2005; Ha-

rijan et al., 2012). Especialmente notable es, como causa de reingreso, la incidencia de problemas respiratorios y digestivos, siendo también frecuentes las infecciones y los problemas metabólicos, neurológicos y circulatorios (Harijan et al., 2012; Mc Laurin et al., 2009).

Los prematuros tardíos son especialmente susceptibles de presentar enfermedades respiratorias graves y con peor pronóstico, comparados con los nacidos a las 39-41 semanas de gestación (Gouyon et al., 2010). La prematuridad condiciona una función pulmonar disminuida, no sólo en los primeros meses de vida, sino también durante los dos primeros años, a consecuencia de un desarrollo pulmonar interrumpido (Friedrich et al., 2007) que afecta también a los prematuros tardíos (Colin et al., 2010). Se ha sugerido que existe un aumento de la susceptibilidad a las infecciones

respiratorias en los prematuros moderados y tardíos, y en particular a la bronquiolitis por virus respiratorio sincitial (VRS) (Kotecha et al., 2012; Resch et al., 2011). El efecto del tabaquismo familiar en el hogar potencia el riesgo de infección respiratoria por VRS que precise ingreso en los prematuros tardíos (Carbonell et al., 2013), y un estudio coste-efectividad canadiense sugiere la bondad de la profilaxis con Palivizumab en esta población (Lancôt et al., 2008).

En un estudio de cohortes retrospectivo sobre 582 prematuros tardíos nacidos en 2007 se encontró una evidente mayor incidencia de asma persistente, de uso de corticoides inhalados y número de visitas a urgencias por cuadros de insuficiencia respiratoria aguda entre ellos, cuando se comparaba con niños nacidos a las 37-38 semanas de gestación (Gozal et al., 2011a), corroborado por otras publicaciones recientes (Boyle et al., 2012; Vogt et al., 2011). Sin embargo, Abe et al. (2011) no hallan diferencias significativas al respecto.

También el peso a los 12 meses puede verse afectado en los prematuros tardíos, incluso excluyendo los que habían sufrido un crecimiento intrauterino restringido (Goyal et al., 2012).

El estado de salud entre los nacidos como prematuros tardíos es, hasta los cinco años de vida, peor que en aquellos nacidos a término (MacBird et al., 2010). Pero no debe contemplarse sólo como una variable dicotómica «prematuro vs. a término», sino que es necesario valorar los riesgos sobre la evolución de los recién nacidos escalonadamente, puesto que cuanto más prematuro, mayores riesgos (Engle, 2011), y los a término precoces (37-38 semanas) tienen mayor riesgo de anomalías en su desarrollo que los nacidos entre las 39 y 41 semanas de gestación (Boyle et al., 2012).

5. DESARROLLO NEUROLÓGICO

Es bien conocido que el sistema nervioso central experimenta un extraordinario crecimiento durante las últimas semanas de gestación. Más de

la tercera parte del volumen cerebral se produce durante las últimas 6-8 semanas, al igual que sucede con el cerebelo (Kinney, 2006; Limperopoulos et al., 2005). El desarrollo neurológico de los prematuros tardíos es un problema por resolver. Desde hace muchos años se han considerado «casi a término», justificando su «inmunidad» a presentar problemas en su desarrollo. Su gran número, y la ausencia de concienciación de que son una población de riesgo, ha propiciado la falta de protocolos específicos de seguimiento para estos niños.

Existen publicaciones en las que parecen detectarse ciertas anomalías en su desarrollo, con mayor porcentaje de problemas de conducta, cognitivos y de aprendizaje cuando se comparan con recién nacidos a término.

Petrini et al. (2009) y Morse et al. (2009) describen una tasa creciente de retraso en el desarrollo neurológico y de parálisis cerebral a medida que la edad gestacional es menor, siendo a las 39 semanas la más baja. Woythaler et al. (2011) refieren una mayor probabilidad de presentar retraso en el desarrollo mental y/o físico a los 2 años en los prematuros tardíos, comparados con los nacidos a término, y Taige et al. (2010) describen una asociación significativa entre los prematuros tardíos y la aparición de problemas de conducta y déficit de atención a la edad de 6 años.

Jong et al. (2012), en una revisión bibliográfica exhaustiva, llegan a la conclusión que la población de prematuros moderados y tardíos presenta una mayor incidencia de problemas cognitivos, conductuales, bajo rendimiento escolar y trastornos psiquiátricos, cuando se comparan con la población nacida a término. Sin embargo, sugieren que debe seguirse investigando, puesto que son muchos los factores de confusión que pueden influir en esta población. La metodología utilizada en diversos trabajos, así como muestras poblacionales poco numerosas o con múltiples variables a estudiar, hacen que seamos prudentes a la hora de llegar a conclusiones en firme de cuáles

son los riesgos reales de esta población de presentar anomalías en su desarrollo. Deberían ser considerados aquellos factores predictores potenciales, sumados a las complicaciones neonatales, que puedan significar un riesgo de mala evolución neurológica, entre los cuales cabe destacar la patología materna, un parto prematuro, los marcadores biológicos indicadores de inflamación, anomalías neurales y el crecimiento intrauterino restringido (Taylor, 2012).

Kerstjens et al. (2011) afirman que la prevalencia de retraso en el desarrollo en los prematuros moderados fue dos veces superior a la encontrada en recién nacidos a término y la mitad respecto a prematuros extremos. Para ello utilizan los «Ages and Stage Questionnaires» (ASQ scores) (Squires et al., 1999; Kerstjens et al., 2009) a la edad de 48 meses como herramienta de evaluación. Sin embargo, estos mismos autores, un año después, afirman que en la población de prematuros moderados sólo la hipoglucemia aumentaba significativamente el riesgo de retraso en el desarrollo neurológico, comparado con los nacidos a término (Kerstjens et al., 2012).

Baron et al. (2011) consideran que la edad gestacional es un predictor insuficiente por sí solo, y Ketharanathan et al. (2011) y Odd et al. (2012) consideran que los resultados obtenidos hasta el momento muestran una evidencia escasa o sólo presente en aquellos que han precisado ingreso en unidades de cuidados intensivos neonatales. Gurka et al. (2011) no encuentran diferencias en el desarrollo neurológico ni de conducta a los 15 años entre prematuros tardíos «sanos» y recién nacidos a término «sanos», sin morbilidad neonatal.

McGowan et al. (2011), en una revisión sistemática de seguimiento a largo plazo, concluyen que existe un incremento del riesgo de desarrollo adverso con dificultades académicas en la escolarización a los 7 años de edad en los prematuros tardíos, comparados con los niños nacidos a término, y Lipkind et al. (2012) observan el impacto de la prematuridad tardía en las calificaciones

académicas en una escuela pública de Nueva York.

Parece evidente que existen muchas variables a tener en cuenta. No es lo mismo un prematuro de 34 semanas de gestación que otro de 36. Y tampoco es lo mismo un prematuro sin patología en el período perinatal, que un prematuro con antecedentes de patología materna, infecciosa o endocrina, crecimiento intrauterino restringido o malnutrición fetal que puedan justificar daño cerebral prenatal, dificultades en la adaptación a la vida extrauterina, o complicaciones en el período neonatal que podrían influir negativamente en su desarrollo.

Pero ello no exime que, con complicaciones conocidas o sin ellas, los prematuros tardíos son prematuros, en ocasiones sin conocimiento de la causa de su prematuridad, y que su inmadurez condicionará una evolución probablemente distinta de la de aquellos que han desarrollado su sistema nervioso central en mejores condiciones, dentro del útero materno y nacidos espontáneamente entre las 39 y 41 semanas de gestación.

Es por todo ello que cabe destacar que nacer a las 34-36 semanas no está exento de riesgo, tanto de presentar morbilidad en el período neonatal y posnatal, así como de problemas en su desarrollo neurológico.

La gran mayoría de prematuros tardíos serán seguidos por los pediatras de atención primaria o médicos de familia, los cuales deberían conocer los riesgos potenciales de esta población y disponer de herramientas para la detección de alteraciones en el desarrollo. A fin de realizar trabajos de seguimiento, no siempre es fácil hacer visitas presenciales. Para obviar esta dificultad se ha propuesto un cuestionario, el «Ages and Stage Questionnaire» actualizado (ASQ-3) de Squires et al., de Oregon (Estados Unidos) (2009), a rellenar por los padres. Solicita y puntúa respuestas sobre cinco apartados: comunicación, motor grueso, motor fino, resolución de problemas y socio-individual. Ampliamente usado por muchos autores en Estados Unidos (American Academy of Pedia-

trices, 2006), Holanda (Kerstjens et al., 2011), Dinamarca (Plomgaard et al., 2007), Canadá (Simard et al., 2012), Francia (Roze et al., 2007; Flamant et al., 2011, Troude et al., 2011), Noruega (Kynø et al., 2012) y Australia (Skellern, 2001), y validada su versión en castellano en Santiago de Chile (2009), este método de evaluación del desarrollo neurológico se ha mostrado válido, económico y culturalmente bien acogido. Sin embargo, unos autores canadienses refieren escasa capacidad de detección a los 12 meses de edad corregida, mientras que a los 24 meses sí detecta retraso mental, pero no alteraciones del desarrollo psicomotor (Simard et al., 2012). En cambio, con el Bayley Scales of Infant Development (BSID-II) y el Denver Developmental Screening Test (DDST), Hsu et al. (2013) detectan disfunción neurológica menor ya a los 6 meses de edad corregida en los prematuros tardíos.

En resumen, estos recién nacidos prematuros, sea cual sea su condición al nacimiento, precisan de una atención especial en cuanto a su desarrollo neurológico, constituyendo una población de riesgo.

6. MANEJO EN EL PERÍODO NEONATAL

Los prematuros nacidos entre la 34 y 36 semanas deben ser valorados con rigor según su edad gestacional, peso al nacer, estado nutricional, antecedentes maternos, del embarazo y del parto, adaptación a la vida extrauterina y condición clínica al nacer.

A pesar de la alta tasa de morbilidad y mortalidad respecto a los nacidos a término, deben ajustarse los cuidados a las capacidades individuales de cada centro donde nace. El objetivo será, siempre que sea posible, atender al recién nacido junto a su madre, evitando ingresos y separaciones innecesarias. Será prioritario establecer unas normas de atención distintas a las de los nacidos a término, con mayores controles clínicos, analíticos si es preciso, y una estricta vigilancia de la conducta

en la alimentación, favoreciendo siempre la lactancia materna exitosa.

El control estricto de posibles hipoglucemias e hiperbilirrubinemias será capital para evitar ingresos y mejorar la calidad de vida del recién nacido. El mantenimiento de la temperatura juega un papel fundamental en el cuidado de estos niños.

El alta hospitalaria desde el nido debe reunir unas condiciones absolutamente imprescindibles para una correcta evolución y evitar reingresos. Debe constatarse la capacidad de la madre para alimentar a su hijo, con evidencia de una progresión ponderal correcta durante su estancia en el hospital, descartar problemas de regulación térmica, ictericia, insuficiencia respiratoria o apneas, y siempre en ausencia de anomalías físicas o neurológicas que desaconsejen el alta. La denominada alta precoz en estos prematuros conlleva un mayor riesgo de reingresos, con las consecuencias negativas que de ello se derivan (Goyal et al., 2011b). Sólo en condiciones favorables extraordinarias, según el estado clínico del bebé, antecedentes, capacidades familiares y seguridad en el pronto control sanitario posterior, a las 48 horas del alta, podrá contemplarse un alta precoz en estos niños (Whyte, 2012).

Para aquellos que presenten problemas en el período neonatal o que su edad gestacional, peso, antecedentes y/o clínica justifiquen su ingreso en unidades neonatales de cuidados intensivos, se intentará integrar al máximo a las familias para evitar el alejamiento y, en cuanto sea posible, participar conjuntamente con los equipos de la unidades para favorecer la más rápida recuperación y alta al domicilio.

7. ¿PUEDEN EVITARSE LOS PREMATUROS TARDÍOS?

La evidencia del incremento en la tasa de prematuridad, esencialmente la de los prematuros tardíos, obliga a una reflexión. A partir del conocimiento ya citado de que, excluyendo los partos prematuros espontáneos y la rotura prematura de

membranas, un 30 por 100 de los prematuros tardíos lo son por indicación médica (los llamados prematuros yatrogénicos) (Martin et al., 2009; Wong et al., 2011), ello obliga a replantearse si lo estamos haciendo bien. El exceso de confianza que los neonatólogos hemos transmitido con tasas de supervivencia extraordinarias en grandes prematuros, y la creencia de que, a partir de las 34 semanas, la maduración pulmonar ya se ha alcanzado, han favorecido que en ocasiones no se contemple con suficiente prevención la finalización de un embarazo. Y esta creencia del escaso riesgo en esta población de prematuros tardíos se ha ido implantando en el colectivo obstétrico, neonatológico e incluso en la población en general. Es cierto que la edad materna más avanzada de primíparas, las técnicas de reproducción asistida con incremento de la gemelaridad, así como determinadas patologías tales como la diabetes, la obesidad y la hipertensión, condicionan decisiones sobre la fecha de finalizar el embarazo. Sin embargo, también se cita un incremento de partos inducidos, muchos sin conocer la indicación médica de finalizar la gestación (Reddy et al., 2009), al igual que un incremento alarmante de las cesáreas, incluso por motivos ajenos a las condiciones obstétricas y fetales del momento, incluyendo la propia decisión materna (Ramachandrappa et al., 2009).

Todo ello requiere una reflexión pausada. Es cierto que en las últimas décadas, coincidiendo con el incremento de la tasa de prematuridad, se ha observado una disminución significativa de las muertes fetales y neonatales precoces (Lisonkova et al., 2012). Por tanto, cualquier modificación en los hábitos de los profesionales ha de ir dirigido a mejorar ambas estadísticas. Ello pasa por discutir algunas de las indicaciones médicas de finalización del parto, algunas de ellas sin la suficiente evidencia científica; sería el caso de la hipertensión moderada, la colestasis materna moderada, el crecimiento intrauterino restringido con buenas condiciones fetales y recuperación de crecimiento, y la cesárea electiva sin trabajo de parto (Gyamfi-Bannerman et al., 2011). Respecto a la conducta

ante la rotura prematura de membranas, existen divergencias en cuanto a la conveniencia de provocar el parto o mantener una conducta expectante y vigilante (Van der Ham et al., 2012).

Otro punto a revisar sería la conveniencia de administrar corticoides prenatales más allá de las 34 semanas, edad en la que se ha considerado alcanzada la madurez pulmonar, motivo de estudios contradictorios al respecto (Porto et al., 2011).

La mejor estrategia sería la prevención primaria del parto prematuro, a través de una educación sanitaria dirigida a todas las mujeres, antes y durante el embarazo, con una optimización del peso, suplementación nutricional si se requiere, cese del tabaquismo y políticas educativas eficientes (Flood et al., 2012; Mohan et al., 2011), así como el cese de las cesáreas de conveniencia y el seguimiento de las guías clínicas actualizadas (Mohan et al., 2011). Después, en la prevención secundaria, existen algunos avances prometedores respecto al cerclaje cervical, el tratamiento con progesterona y la administración de antibióticos (McParland, 2012).

Es, pues, necesario analizar concienzudamente los riesgos de provocar un parto prematuro, en ausencia de una indicación médica evidente, entre las 34 y 36 semanas de gestación.

8. CONCLUSIONES

Los prematuros de 34 a 36 semanas:

- Son una población infravalorada.
- Tienen una mayor morbilidad y mortalidad respecto a los recién nacidos a término.
- Son precisas nuevas pautas obstétricas y valorar la disminución de los llamados prematuros yatrogénicos.
- Deben evitarse los «prematuros tardíos a la carta».
- Precisan mayor atención perinatal y neonatal.
- Precisan una atención especial de su evolución neurológica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abe, K., Shapiro-Mendoza, C. K., Hall, L. R. y Satten, G. A. (2010). Late preterm birth and risk of developing asthma. *Journal of Pediatrics*, 157(1), 74-78.
- American Academy of Pediatrics, Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118(1), 405-20 julio.
- Baron, I. S., Erickson, K., Ahronovich, M. D., Baker, R. y Litman, F. R. (2011). Cognitive deficit in preschoolers born late-preterm. *Early Human Development*, 87(2), 115-119.
- Boyle, E. M., Poulsen, G., Field, D. J., Zurinczuk, J. J., Wolke, D., Alfievic, Z. y Quigley, M. A. (2012). Effects of gestational age at birth on health outcomes at 3 and 5 years of age: population based cohort study. *British Medical Journal*, 344, e896.
- Buschmann, A., Joos, B., Rupp, A., Dockter, S., Blaszczkowski, H. y Heggen, I. (2008). Children with developmental language delay at 24 months of age: results of a diagnostic work-up. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 223-229.
- Cheng, Y. W., Kaimal, A. J., Bruckner, T. A., Halloran, D. R. y Caughey, A. B. (2011). Perinatal morbidity associated with late preterm deliveries compared to deliveries between pp. 37-40 weeks. *British Journal of Obstetric and Gynecology*, 118(12), 1446-1454.
- Colin, A. A., McEvoy, C. y Castile, R. G. (2012). Respiratory morbidity and lung function in preterm infants of 32 to 36 weeks' gestational age. *Pediatrics*, 126(1), 115-128.
- Council on Children With Disabilities (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 118, 405-420.
- Demestre Guasch, X., Raspall Torrent, F., Martínez-Nadal, S., Vila Cerén, C., Elizari Saco, M. J. y Sala Castellví, P. (2009). Prematuros tardíos: una población de riesgo infravalorada. *Anales de Pediatría (Barc)*, 71(4), 291-298.
- Dimitriou, G., Fouzas, S., Georgakis, V., Verveniotti, A., Papadopoulos, V. G., Decavalas, G. y Manta-gos, S. (2010). Determinants of morbidity in late preterm infants. *Early Human Development*, 86, 587-591.
- Engle, W. A. (2006). A recommendation for the definition of late preterm (near-term) and the birth-weight-gestational age classification system. *Seminars Perinatology*, 30, 2-7.
- Engle, W. A. (2011). Morbidity and mortality in late preterm and early term newborns: A continuum. *Clinics in Perinatology*, 38, 493-516.
- Escobar, G. J., Greene, J. D., Hulac, P., Kincannon, E., Bischoff, K., Gardner, M. N., Armstrong, M. A. y France, E. K. (2005). Rehospitalisation after birth hospitalisation: patterns among infants of all gestation. *Archives Diseases Childhood*, 90(2), 125-131.
- European Perinatal Health Report (2011). Data from 2004. Euro-PERISTAT project [www.europeristat.com/bm.doc/european-perinatal-healthreport.pdf]. Consultado el 12 diciembre de 2011.
- Flamant, C., Branger, B., Nguyen The Tich, S., de la Rochebrochard, E., Savagner, C., Berlie, I. y Rozé, J. C. (2011). Parent-completed developmental screening in premature children: a valid tool for follow-up programs. *Public Library of Sciences One*, 6(5), e20004.
- Flod, K. y Malone, F. D. (2012). Prevention of preterm birth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 58-63.
- Friedrich, L., Pitrez, P. M., Stein, R. T., Goldani, M., Tepper, R. y Jones M. H. (2007). Growth rate of lung function in healthy preterm infants. *American Journal Respiratory Critical Care Medicine*, 176(12), 1269-1273.
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D. y Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *Lancet*, 371, 75-84.
- Gouyon, J. B., Iacobelli, S., Ferdynus, C. y Bonsante, F. (2012). Neonatal problems of late and moderate preterm infants. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 146-152.
- Goyal, N. K., Fager, C. y Lorch, S. A. (2011a). Adherence to discharge guidelines for late-preterm newborns. *Pediatrics*, 128, 62-71.

- Goyal, N. K., Fiks, A. G. y Lorch, S. A. (2011b). Association of late-preterm birth with asthma in young children: practice-based study. *Pediatrics*, 128(4), e830-8.
- Goyal, N. K., Fiks, A. G. y Lorch, S. A. (2012). Persistence of underweight status among late preterm. *Archives Pediatric Adolescent Medicine*, 166(5), 424-430.
- Gurka, M. J., LoCasale-Crouch, J. y Blackman, J. A. (2010). Long-term cognition, achievement, socioemotional, and behavioral development of healthy late-preterm infants. *Archives Pediatric Adolescent Medicine*, 164(6), 525-532.
- Gyamfi-Bannerman, C. (2012). Late preterm birth: management dilemmas. *Obstetric and Gynecologic Clinics in North America*, 39, 35-45.
- Gyamfi-Bannerman, C., Fuchs, K. M., Young, O. M. y Hoffman, M. K. (2011). Nonspontaneous late preterm birth: etiology and outcomes. *American Journal Obstetric and Gynecology*, 205(5), 456.e1-6.
- Harijan, P. y Boyle, E. M. (2012). Health outcomes in infancy and childhood of moderate and late preterm infants. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 159-162.
- Hsu, J-F., Tsai, M-H., Chu, S-M., Fu, R-h., Chiang, M-C., Hwang, F-Ming., Kuan, M-J. y Huang, Y-S. (2013). Early detection of minor neurodevelopmental dysfunctions at age 6 months in prematurely born neonates. *Early Human Development*, 89, 87-93.
- Institute of Medicine (2007). *Preterm Birth: Cases Consequences and Prevention*. Washington DC: National Academy Press.
- Jong, M. De, Verhoeven, M. y Van Baar, A. L. (2012). School outcome, cognitive functioning, and behaviour problems in moderate and late preterm children and adults: A review. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 163-169.
- Kerstjens, J. M., Bos, A. F., ten Vergert, E. M. J., de Meer, G., Butcher, P. R. y Reijneveld, S. A. (2009). Support for the global feasibility of the Ages and Stages Questionnaire as developmental screener. *Early Human Development*, 85, 443-447.
- Kerstjens, J. M., de Winter, A. F., Bocca-Tjeertes, I. F., ten Vergert, M. J., Reijneveld, S. A. y Bos, A. F. (2011). Developmental delay in moderately preterm-born children at school entry. *Journal of Pediatrics*, 159, 92-98.
- Ketharanathan, N., Lee, W. y de Mol, A. C. (2011). Health-related quality of life, emotional and behavioral problems in mild to moderate prematures at pre-school age. *Early Human Development*, 87(10), 705-709.
- Kinney, H. C. (2006). The near-term (late preterm) human brain and risk for periventricular leukomalacia: a review. *Seminars in Perinatology*, 30, 81-88.
- Kotecha, S. J., Dunstan, F. D. y Kotecha, S. (2012). Long term respiratory outcomes of late preterm born. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 77-81.
- Kynø, N. M., Ravn, I. H., Lindemann, R., Fagerland, M. W., Smeby, N. A. y Torgersen, A. M. (2012). Effect of an early intervention programme on development of moderate and late preterm infants at 36 months: a randomized controlled study. *Infant Behavior & Development*, 35(4), 916-926.
- Lancôt, K. L., Masoud, S. T., Paes, B. A., Tarride, J. E., Chiu, A., Hui, C., Francis, P. L. y Oh, P. I. (2008). The cost-effectiveness of palivizumab for respiratory syncytial virus prophylaxis in premature infants with a gestational age of 32-35 weeks: a Canadian-based analysis. *Current Medical Research Opinion*, 24(11), 3223-3237.
- Langhoff-Roos, J., Kesmodel, U., Jacobsson, B., Rasmussen, S. y Vogel, I. (2006). Spontaneous preterm delivery in primiparous women at low risk in Denmark: population based study. *British Medical Journal*, 332, 937-939.
- Law, J., Garrett, Z. y Nye, C. (2003). Speech and language therapy interventions for children with primary speech and language delay or disorder. *Cochrane Database Systematic Review*, 2003: CD004110.
- Limperopoulos, C., Soul, J. S., Gauvreau, K., Huppi, P. S., Warfield, S. K., Bassan, H., Robertson, R. L., Volpe, J. J. y du Plessis, A. J. (2005). Late gestation cerebellar growth is rapid and impeded by premature birth. *Pediatrics*, 115, 688-695.
- Lipkind, H. S., Slopen, M. E., Pfeiffer, M. R. y McVeigh, K. H. (2012). School-age outcomes of late preterm infants in Nueva York City. *American Journal of Obstetric and Gynecology*, 206(3), 222.e1-6.
- Lisonkova, S., Sabr, Y., Butler, B. y Joseph, K. (2012). International comparisons of preterm birth: higher rates of late preterm birth are associated with

- lower rates of stillbirth and neonatal death. *BJOG*, 119, 1630-1639.
- Mac Bird, T., Bronstein, J. M., Hall, R. W., Lowery, C. L., Nugent, R. y Mays, G. P. (2010). Late preterm infants: Birth outcomes and health care utilization in the first year. *Pediatrics*, 126(2), e311-e319.
- MacDorman, M. F. y Mathews, T. J. (2009). *Behind International Rankings of Infant Mortality: How the United States Compares with Europe*. NCHS data brief n.º 23. Hyattsville, MD: CDC, National Center for Health Statistics.
- Martin, J. A., Kirmeyer, S., Osterman, M. y Shepherd, R. A. (2009). Born a bit too early: recent trends in late preterm births. *NCHS Data Brief*. Nov. (24), 1-8.
- Martin, J. A., Hamilton, B. E., Sutton, P. D., Ventura, S. J., Mathews, T. J. y Osterman, M. J. K. (2010). Births: Final Data for 2008. National Vital Statistics Reports. vol. 59, n.º 1. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, 2010.
- McCormick, M.-C., Brooks-Gunn, J., Buka, S. I., Goldman, J., Yu, J. y Salganik, M. (2006). Early intervention in low birth weight premature infants: results at 18 years of age for the Infant Health and Development Program. *Pediatrics*, 117, 771-780.
- McGowan, J. E., Alderdice, F. A., Holmes, V. A. y Johnston, L. (2011). Early childhood development of late-preterm infants: A systematic review. *Pediatrics*, 127(6), 1111-1124.
- McLaurin, K. K., Hall, C. P., Jackson, E. A., Owens, O. V. y Mahadevia, P. J. (2009). Persistence of morbidity and cost differences between late-preterm and term infants during the first year of life. *Pediatrics*, 123, 653-659.
- McParland, P. C. (2012). Obstetric management of moderate and late preterm labour. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 138-142.
- Melamed, N., Klinger, G., Tenenbaum-Gavish, K., Herscovici, T., Linder, N., Hod, M. y Yogeve, Y. (2009). Short-term neonatal outcome in low-risk, spontaneous, singleton, late preterm deliveries. *Obstetric and Gynecology*, 114(2 Pt. 1), 253-260.
- Mohan, S. S. y Jain, L. (2011). Late preterm birth: Preventable prematurity? *Clinics in Perinatology*, 38, 547-555.
- Morse, S. B., Zheng, H., Tang, Y. y Roth, J. (2009). Early school-age outcomes of late preterm infants. *Pediatrics*, 123(4), e622-e629.
- Odd, D. E., Emond, A. y Whitelaw, A. (2012). Long-term cognitive outcomes of infants born moderately and late preterm. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54 (8), 704-709.
- Plomgaard, A. M., Hansen, B. M. y Greisen, G. (2007). Measuring developmental deficit in children born at gestational age less than 26 weeks using a parent-completed developmental questionnaire. *Acta Paediatrica*, 95, 1488-1494.
- Porto, A. M., Coutinho, I. C., Correia, J. B. y Amorim, M. M. (2011). Effectiveness of Antenatal corticosteroids in reducing respiratory disorders in late preterm infants: randomised clinical trial. *British Medical Journal*, 1 Apr. 12; 342, d1696.
- Pulver, L. S., Guest-Warnick, G., Stoddard, G. J., Byington, C. L. y Young, P. C. (2009). Weight for gestational age affects the mortality of late preterm infants. *Pediatrics*, 123(6), e1072-e1077.
- Raju, T. N. K., Higgins, R. D., Stark, A. R. y Leveno, K. J. (2006). Optimizing care and outcomes for late-preterm (near-term) infants: A summary of the workshop sponsored by the National Institute of Child Health and Human Development. *Pediatrics*, 118, 1207-1211.
- Ramachandrappa, A. y Jain, L. (2009). Health issues of the late preterm infants. *Pediatric Clinics of North America*, 56, 565-577.
- Reddy, U. M., Ko, C. W., Raju, T. N. y Willinger, M. (2009). Delivery indications at late-preterm gestations and infant mortality rates in the United States. *Pediatrics*, 124(1), 234-240.
- Refuerzo, J. S. (2012). Impact of multiple births on late and moderate prematurity. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 143-145.
- Resch, B. y Paes, B. (2011). Are late preterm infants as susceptible to RSV infection as full term infants? *Early Human Development*, 87(suppl. 1), S47-49.
- Rojas Feria, P., Pavón Delgado, A., Rosso González, M. y Losada Martínez, A. (2011). Complicaciones a corto plazo de los recién nacidos pretérmino tardíos. *Anales de Pediatría*, 75, 169-174.
- Rozé, J. C., Bureau-Rouger, V., Beucher, A., Branger, B., Boudierlique, C., Flurin, V., Perrier, I., Nguyen, S. y Gosselin, J. (2007). Follow-up network for newborns at risk for handicap in a French region. *Archives de Pédiatrie*, 14, Suppl. 1, S65-70.
- Ruth, C. A., Roos, N., Hildes-Ripstein, E. y Brownell, M. (2012). The influence of gestational age and so-

- cioeconomic status on neonatal outcomes in late preterm and early term gestation: a population based study. *BMC Pregnancy Childbirth*, junio 29, 12, 62.
- Ryzd, D., Shevell, M. J., Majnemer, A. y Oskoui, M. (2005). Developmental screening. *Journal of Child Neurology*, 20, 4-21.
- Schönhaut, L., Salinas, P., Armijo, I., Schönstedt, M., Álvarez, J. y Manríquez, M. (2009). Validación de un cuestionario autoadministrado para la evaluación del desarrollo psicomotor. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(6), 513-519.
- Shapiro-Mendoza, C. K. y Lackritz, E. M. (2012). Epidemiology of late and moderate preterm birth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 120-154.
- Simard, M. N., Luu, T. M. y Gosselin, J. (2012). Concurrent validity of ages and stages questionnaires in preterm infants. *Pediatrics*, 130(1), e108-114.
- Skellern, C. Y., Rogers, Y. y O'Callaghan, M. J. (2001). A parent-completed developmental questionnaire: Follow up of expremature infants. *Journal Paediatric Child Health*, 37, 125-129.
- Spittel, A. J., Orton, J., Doyle, L. W. y Boyd, R. (2007). Early developmental intervention programs post hospital discharge o prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Systematic Review* 2007, CD005495.
- Squires, J., Bricker, D. y Potter, L. (1999). *Ages and Stages Questionnaire User's Guide*. 2.^a ed. Baltimore: Brookes.
- Taige, N. M., Holzman, C. L., Wang, J., Lucia, V., Gardiner, J. y Breslau, N. (2010). Late-preterm birth and its association with cognitive and socioemotional outcomes at 6 years of age. *Pediatrics*, 126, 1124-1131.
- Taylor, H. G. (2012). Outcomes of late preterm birth: who is at risk and for what? *American Journal of Obstetric and Gynecology*, 206(3), 181-182.
- Teune, M. J., Bakhuizen, S., Gyamfi Bannerman, C., Opmeer, B. C., Kaam, A. H., van Wassenaer, A. G., Morris, J. M. y Mol, B. W. J. (2011). A systematic review of severe morbidity in infants born late preterm. *American Journal Obstetric Gynecology*, 205, 374.e1-9.
- The Consortium on Safe Labor (2010). Respiratory Morbidity in Late Preterm Births. *Journal of the American Medical Association* 2010, 304(4), 419-425.
- Tomashek, K. M., Shapiro-Mendoza, C. K., Davidoff, M. J. y Petrini, J. R. (2007). Differences in mortality between late-preterm and term singleton infants in the United States, 1995-2002. *Journal of Pediatrics*, 151, 450-456.
- Troude, P., Squires, J., Foix L'Hélias, L., Bouyer, J. y de la Rochebrochard, E. (2011). Ages and stages questionnaires: Feasibility of postal surveys for children. *Early Human Development*, 87(10), 671-676.
- Van der Ham, D. P., Vijgen, S. M., Nijhuis, J. G., van Beek, J. J., Opmeer, B. C., Mulder, A. L., Moonen, R., Groenewout, M., van Pampus, M. G., Mantel, G. D., Bloemenkamp, K. W., van Wijngaarden, W. J., Sikkema, M., Haak, M. C., Pernet, P. J., Porath, M., Molkenboer, J. F., Kuppens, S., Kwee, A., Kars, M. E., Woiski, M., Weinans, M. J., Wildschut, H. I., Akerboom, B. M., Mol, B. W. y Willekes, C.; PPROMEXIL trial group (2012). Induction of labor versus expectant management in women with preterm prelabor rupture of membranes between 34 and 37 weeks: a randomized controlled trial. *Public Library of Science Medicine*, 9(4), e1001208.
- Vogt, H., Lindström, K., Bråbäck, L. y Hjern, A. (2011). Preterm birth and inhaled corticosteroid use in 6-to 19-year-olds: a Swedish national cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1052-1059.
- Young, P. C., Li, X., Guest-Warnick, G. y Stoddard, G. (2007). Mortality of late-preterm (near-term) newborns in Utah. *Pediatrics*, 119(3), e659-e665.
- Whyte, R. K. (2012). Neonatal management and safe discharge of late and moderate preterm infants. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 17, 153-158.
- Wong, A. E. y Grobman, W. A. (2011). Medically indicated-Iatrogenic prematurity. *Clinics in Perinatology*, 38, 423-439.
- Woythaler, M., McCormick, M. C. y Smith, V. C. (2011). Late preterm infants have worse 24 months neurodevelopmental outcomes than term infant. *Pediatrics*, 127, e622-e629.

Instrumento para comprender el comportamiento y las relaciones tempranas del recién nacido: el NBO

6

CARME COSTAS MORAGAS

RESUMEN

El sistema de observación de la conducta del recién nacido (The Newborn Behavioral Observations System, NBO) (Nugent, Keefer, Minear, Johnson y Blanchard, 2010) es una pauta de observación de la conducta del neonato, inspirada en la Escala de Brazelton, para su uso en la clínica pediátrica y psicológica. Su finalidad es capacitar a los clínicos para que comprendan la conducta neonatal y, de este modo, puedan ayudar a los padres a reconocer el perfil conductual de su hijo, así

como fomentar la interacción entre ambos. No se trata de una técnica de evaluación, sino de una pauta para la observación y comprensión de la conducta neonatal que, a su vez, es útil para el cribado de posibles patologías. Consta de 18 elementos, el tiempo de aplicación es de 5 a 10 minutos, y abarca el período que va desde el nacimiento (a término) hasta los tres meses de vida. Su uso requiere unos conocimientos y experiencia previos acerca del recién nacido y su entorno.

1. INTRODUCCIÓN

Se parte del concepto, ampliamente aceptado actualmente, de que el neonato es un ser competente y activo. Se considera que el recién nacido está dotado de unas excelentes condiciones que le capacitan para «comunicar», tanto sus necesidades como su complacencia con el entorno, por lo que, ya desde que nace, se inicia un proceso de vinculación afectiva con sus padres o cuidadores, el cual tiene un papel esencial en el desarrollo del niño.

Desde el punto de vista neurológico, la importancia del entorno neonatal es esencial por dos razones: en primer lugar porque el córtex inicia ya su desarrollo en una etapa muy precoz del período gestacional, y en segundo lugar por la ex-

traordinaria plasticidad del cerebro en esta primera fase del desarrollo. Por todo ello, el período neonatal se considera un momento clave para iniciar los procesos de intervención dirigidos a mejorar tanto las condiciones del niño como las de su familia. Así pues, teniendo en cuenta que desde esta etapa de la vida los centros neurológicos superiores sirven ya para modular las reacciones del bebé, está plenamente justificado el interés por estudiar la «conducta espontánea» del recién nacido.

El catedrático emérito de pediatría de la Universidad de Harvard Thomas Berry Brazelton es uno de los autores que más ha estudiado —y divulgado— las capacidades y competencias del neonato a través de la técnica que hoy se considera paradigmática para esta finalidad, que es la

Escala para la Evaluación del Comportamiento Neonatal (Neonatal Behavioral Assessment Scale, NBAS). La primera versión se publicó en 1973 y la más reciente es la cuarta (Brazelton y Nugent, 2011). Su principal objetivo es valorar y poner de relieve la contribución del propio niño —como individuo— en todo el proceso de su desarrollo.

La Escala de Brazelton o NBAS es una técnica que consta de 35 elementos conductuales y 18 respuestas reflejas. El tiempo requerido para su aplicación es de unos 45 minutos, y para su uso es necesario un entrenamiento previo. Se trata de una evaluación global y completa del neonato, que se utiliza como instrumento diagnóstico, en los casos de una patología presente o probable. Desde su primera edición, la Escala de Brazelton se utiliza también como instrumento para la investigación, tanto en neonatos sanos como de riesgo. En el primer grupo destacan los trabajos sobre el desarrollo neuropsicológico y diferencias conductuales relacionadas con el sexo (Boatella, Costas, Botet, Fornieles y De Cáceres, 2007; Canals, Fernández-Ballart y Esparó, 2003; Field, Diego, Hernández-Reif, Schanberg y Kuhn, 2002; Lundqvist, 2001), así como los estudios interculturales (Costa et al., 2010; Costas, Fornieles, Botet, Boatella y De Cáceres, 2007; Loo, Ohgi, Zhu, Howard y Chen, 2005). De entre los factores de riesgo y sus efectos en el comportamiento neonatal, cabe citar la prematuridad (Costas, 2003; Costas, Lleonart, Botet y De Cáceres, 2000; Figueras et al., 2011; Ohgi et al., 2003; Wolf, Koldewijn, Beelen, Hedlund y De Groot, 2002), el bajo peso de nacimiento (Figueras et al., 2009), el sufrimiento fetal agudo (Costas, 2009), y los efectos de la drogadicción materna (Higley y Morin, 2004; Myers et al., 2003), de la diabetes materna (Botet, De Cáceres, Rosales y Costas, 1996), de la bilirrubina (Mansi et al., 2003) o de sustancias contaminantes ambientales (Costas, 2009; Sagiv et al., 2008). Tanto en éstas como en otras muchas investigaciones se ha constatado que la NBAS es un instrumento muy útil para captar diferencias muy sutiles entre diferentes grupos de neonatos,

que pueden pasar inadvertidas en un examen pediátrico convencional. Estas evidencias avalan las cualidades de la NBAS como instrumento de evaluación y diagnóstico.

Dado que, como ya se ha indicado, la NBAS requiere de un tiempo mínimo de 45 minutos a dedicar a cada neonato, Nugent y sus colaboradores (del mismo equipo del Brazelton Institute) elaboraron el NBO (que sólo requiere unos 10 minutos), con el fin de proporcionar a los clínicos un instrumento que les facilitara la capacidad de compartir con los padres las observaciones de su hijo recién nacido, ayudándoles de este modo en el proceso de vinculación. En el caso de que el clínico observe alguna respuesta alterada o dudosa durante la aplicación del NBO, deberá solicitar una consulta y una evaluación completa por un profesional experto en el uso de la NBAS.

2. BASES CONCEPTUALES

2.1. El neonato competente y el desarrollo de la autorregulación durante los tres primeros meses de vida

Actualmente es un hecho aceptado y avalado por diversas investigaciones que el neonato es un ser dotado de un variado abanico de destrezas, predisposiciones mentales y de aptitudes adaptadas a cada etapa de su desarrollo temprano (Nugent, Petrauskas y Brazelton, 2009). Se considera que durante los tres primeros meses de vida se produce un proceso de transición rápida del desarrollo del bebé, ya que tanto su comportamiento como su fisiología cambian de la regulación intrauterina a la extrauterina. A partir del nacimiento, las etapas de desarrollo se centran en la regulación de los estados de conciencia o «estados conductuales» que, como se verá más adelante, son la base de todas sus reacciones.

En este período (tres primeros meses de vida) se produce una serie de cambios que se conside-

ran profundos y duraderos en lo que se refiere a las relaciones persona-entorno. Durante el primer mes, la simple atención es la actividad que suele dominar en las interacciones cara a cara, mientras que durante el segundo mes los bebés ya muestran una variedad de expresiones faciales y reacciones afectivas, que van desde el interés a la concentración, o desde el asombro al placer. A partir del tercer mes aumentan las sonrisas y los gorjeos. Hay que tener en cuenta que las interacciones cara a cara con los padres constituyen el tipo de patrón de atención más activo, y que el componente afectivo tiene un papel fundamental.

Para explicar el proceso de adaptación del neonato a su entorno, Nugent y Brazelton (2000) se basan en un modelo, propuesto por Heidelise Als, para el estudio y evaluación del neonato prematuro (Als, 1982). En él se describe cómo el recién nacido se enfrenta a una serie de retos, los cuales están organizados jerárquicamente. Se trata de un conjunto de demandas que son vitales para su desarrollo y se agrupan alrededor de los siguientes sistemas: sistema nervioso autónomo, sistema motor, sistema regulador del estado y sistema social-interactivo.

2.1.1. *Sistema nervioso autónomo*

Puesto que el neonato debe organizar su comportamiento autonómico o fisiológico para hacer frente al estrés relacionado con los ajustes homeostáticos del sistema nervioso central, este sistema está integrado por las funciones más básicas del organismo, como son la regulación de la respiración, la temperatura, así como la reducción o contención de sobresaltos y temblores.

2.1.2. *Sistema motor*

Incluye la motricidad, la actividad y el tono muscular. Cuando el neonato está orgánicamente estable, se encuentra en condiciones de controlar sus reacciones motrices: inhibe los movimientos descontrolados y conserva un tono bien regulado,

ni hipotónico ni hipertónico. También es capaz de controlar su nivel general de actividad.

2.1.3. *Sistema regulador del estado*

Se refiere a la capacidad del neonato para modular sus estados de conciencia, es decir, de permanecer en un estado de sueño, de vigilia o de llanto de una forma coherente y bastante previsible. En unas ocasiones el neonato es capaz de mantener un estado de vigilia (alerta) que le permite entrar en comunicación con su entorno. En otras, muestra una capacidad para encerrarse, fortificarse en sí mismo para estabilizar sus funciones autónomas y conservar su energía. También es capaz de generar o regular su propio grado de estimulación como reacción a los estímulos internos o externos, pasando de un estado a otro cuando lo necesita para estabilizarse.

Los mecanismos más representativos de este sistema son los siguientes:

a) *Habitación*

Cuando el neonato se encuentra en un estado de sueño, es capaz de disminuir progresivamente sus respuestas ante una serie de estímulos perturbadores que se le presenten repetidamente, como, por ejemplo, un ruido grave y contundente (de una maraca), un destello de luz encima de sus ojos o un estímulo en la planta del pie. Contrariamente a lo que se podría pensar, no se trata de una fatiga sensorial, ya que se ha observado que un mínimo cambio en las características del estímulo reactiva inmediatamente la respuesta inicial. Por ello, parece claro que se trata de un mecanismo por medio del cual el organismo «se protege» de aquellos elementos que perturban o alteran su estado general, en este caso el sueño.

Conocer la forma de reaccionar de cada niño ante la habitación tiene unas implicaciones muy prácticas en su vida cotidiana, puesto que si el neonato tiene bien establecido este mecanismo no tendrá graves problemas para conciliar el sueño a pesar

de los ruidos del entorno. Un niño frágil, en cambio, si no tiene este recurso para protegerse será más irritable, tendrá más dificultades para dormir, etc.

b) Capacidad para tranquilizarse

Es la capacidad del neonato para poderse aprovechar de los esfuerzos que realizan sus padres o cuidadores con el fin de controlar sus estados de conciencia, ya sea prolongar un estado cuando éste sea el más conveniente, o bien cambiar a otro cuando no lo sea. Por ejemplo, el neonato se mantiene tranquilo o deja de llorar cuando sus padres le ayudan para que lo consiga.

Ocasionalmente, el neonato se puede tranquilizar solo. En estos casos recurre a unas maniobras que requieren otras competencias neuromotrices, tales como llevarse la mano a la boca (a veces consigue una inserción) o el encadenamiento de diversos reflejos, como llevar su mano a la mejilla, lo que a su vez le provocará el reflejo de búsqueda, el cual es el precursor de la succión, por lo que acabará chupándose el dedo y conseguir así un estado de tranquilidad.

2.1.4. Sistema social-interactivo. Bagaje sensorial

Cuando el neonato alcanza un equilibrio en los anteriores sistemas, ya está preparado para mantener una interacción social. Es la tarea más compleja del período neonatal, ya que requiere mucha estabilidad para poder estar despierto, tranquilo y a su vez mantener los ojos abiertos, a la vez que presta atención a todo lo que pasa a su alrededor, tanto a los estímulos visuales como a los auditivos.

Hay que tener en cuenta que el bagaje sensorial del neonato es mucho más complejo de lo que a veces se supone. Lo que ocurre, generalmente, es que la mayor parte de sus reacciones sensoriales están condicionadas por diferentes factores, uno de los cuales es su estado de conciencia. Por otro lado, se sabe que la mayor parte de sus reacciones sensoriales están relacionadas con los fenómenos

humanos. Por ejemplo, la visión: aunque en el momento de nacer el ojo está muy poco desarrollado desde el punto de vista funcional, se sabe que la visión óptima corresponde a la distancia que hay entre los ojos del niño y la cara de la persona que lo tiene en brazos, que suele ser, aproximadamente, de unos 25 a 30 cm. Y por otro lado, las frecuencias de sonido que mejor oye corresponden a la gama de la voz humana. Asimismo, muestra una mayor predisposición hacia aquellos estímulos que provienen de su madre, tales como su voz, el gusto o el olor de su leche, que ante otros elementos de su entorno. Se ha observado también que las percepciones auditivas y olfativas que provienen de la madre son memorizadas por el recién nacido, y que incluso algunas de ellas ya fueron retenidas durante el período intrauterino (Costas, 2001).

Así pues, de entre toda la gama de estímulos ambientales, el recién nacido muestra una predilección especial por las fuentes de estimulación humanas. Ante un objeto inanimado, por ejemplo un muñeco, el bebé de alrededor de tres semanas lo mira fijamente y se queda inmóvil, manifiesta interés por medio de breves movimientos acompañados de vocalizaciones, pero su atención disminuye progresivamente hasta evitar mirarlo. Su conducta ante una persona, en cambio, se organiza en secuencias, cada una de las cuales corresponde a un nivel de atención con una carga afectiva diferente. Se establece una sincronía interactiva, en la que se alternan fases de interés mutuo y de juego-diálogo, que suele terminar con una fase de retirada, o de recuperación, que le sirve al bebé para procesar las informaciones recibidas y poder empezar de nuevo.

La organización jerárquica de estos cuatro sistemas hay que entenderla en el sentido que el recién nacido no siempre alcanza una completa estabilidad en cada uno de ellos, sino que, según el momento en el que se encuentre, prevalecerá uno u otro. Lo que es invariable es que no puede conseguir el equilibrio de un sistema hasta que no haya conseguido mantener estables los anteriores. Por ejemplo, el bebé no tendrá unos movimientos

organizados (motricidad) hasta que no haya conseguido estabilizar sus funciones autónomas (respiración, temperatura, etc.), de la misma forma que no conseguirá regular bien sus estados hasta que las funciones autónomas y la motricidad no estén totalmente equilibradas. Como se desprende de esta jerarquía, las capacidades para poder interaccionar con su entorno son las más complejas y sofisticadas, puesto que implican que los sistemas anteriores estén totalmente estabilizados.

2.1.5. Los estados conductuales

Uno de los principales ejemplos de la capacidad del neonato para organizar su comportamiento es la existencia de estados conductuales previsibles. Se suelen definir como «conjuntos repetidos de comportamiento con características similares» (Nugent et al., 2010, p. 40). Todas las reacciones del recién nacido dependen de su «estado actual», el cual se considera el punto de partida de las demás observaciones que se hagan durante el examen. Por otro lado, el neonato utiliza su estado para controlar sus reacciones, tanto ante los estímulos internos como ante los externos. En el NBO se distingue entre dos estados de sueño y cuatro estados de vigilia.

2.1.5.1. Estados de sueño

Estado 1. Sueño profundo: respiración regular. No hay movimientos de los ojos bajo los párpados cerrados (sueño no REM). No se observa actividad espontánea, excepto sacudidas o movimientos espasmódicos a intervalos bastante regulares. Los estímulos externos producen sobresaltos, que se presentan con algo de retraso.

Estado 2. Sueño ligero: respiración irregular, movimientos rápidos de los ojos bajo los párpados cerrados (sueño REM), los cuales puede abrir brevemente a intervalos. Nivel bajo de actividad, con movimientos fortuitos y sobresaltos. Los movimientos son más suaves y controlados que en el estado 1. Responde a los estímulos internos y ex-

ternos con equivalentes de sobresalto, los cuales provocan a menudo un cambio de estado.

2.1.5.2. Estados de vigilia

Estado 3. Somnoliento o semialerta. Los ojos pueden estar abiertos pero con mirada apagada. Nivel de actividad variable.

Estado 4. Alerta tranquila, con mirada brillante y atenta ante los estímulos de su entorno. Actividad motriz mínima.

Estado 5. Alerta activa: ojos abiertos y considerable actividad motriz. Breves vocalizaciones de excitación.

Estado 6. Llanto: caracterizado por su intensidad. Es difícil interrumpirlo. Nivel de actividad motriz elevado.

La organización funcional del recién nacido es jerárquica: las funciones van desde las más básicas (respiración, temperatura) a las más complejas (orientación visual y auditiva hacia los estímulos de su entorno). Según el momento en el que se encuentre el neonato, puede prevalecer una u otra función.

El recién nacido necesita ayuda por parte del adulto para conseguir llegar a las funciones más complejas, como estar alerta y seguir un estímulo. Los neonatos con fragilidad neuroconductual necesitan más ayuda por parte de su cuidador, incluso para las funciones más básicas.

2.2. Desarrollo de las relaciones entre padres e hijo

Según autores como Beckwith (2000) o Cowan y Cowan (2000), entre otros, se considera que los primeros meses de vida del niño constituyen un período de cambios importantes en la relación padres-hijo. Se trata de una etapa especialmente sensible, en la que tanto los padres como el bebé se encuentran en predisposición de intercambiar sus primeros signos de comunicación. Ahora bien, es frecuente que los padres tiendan a tener percepciones poco realistas sobre sus hijos. Existe un cierto adultomorfismo o sobrevaloración

ción de las capacidades del bebé. Ello se demuestra con expresiones como: «Esta niña siempre sabe lo que quiere». Este tipo de atribuciones puede que sean altamente gratificantes y motivadoras para los padres si son positivas, como en el ejemplo anterior. Ahora bien, si estas atribuciones son negativas, como por ejemplo: «Parece que está enfadada conmigo», pueden constituir un signo de alerta de que existan alteraciones en la interacción padres-hijo, y una indicación de la necesidad de una intervención.

La tarea de influir sobre las percepciones de los padres es compleja, puesto que éstas pueden estar muy arraigadas en su historia personal (Stern, 1997). Es en estos casos cuando la utilización del NBO puede ayudar a los padres a observar el comportamiento de sus hijos y, de este modo, contribuir a solucionar dichas distorsiones. Al tratarse de una pauta de observación, el NBO es una herramienta ideal que, en manos de los profesionales, puede ayudar a los padres para que sean ellos mismos quienes identifiquen qué ayudas necesita su hijo y cuál es la mejor forma para proporcionárselas. Aspectos tan importantes como el control del llanto y del sueño, que suelen preocupar tanto a los padres (sobre todo si son primerizos), son aspectos que a través de la observación con el NBO pueden identificar y, en consecuencia, descubrir cómo gestionar estas conductas de la forma más adecuada para que no se produzcan desajustes en la interacción entre ellos y su hijo.

La interacción entre el neonato y su entorno inmediato (madre/padre) es esencial para el desarrollo del niño.

El recién nacido tiene una organización compleja que le permite responder a las demandas de su entorno. Cada neonato es un individuo, por lo que dispone ya de unas formas de comportarse y de reaccionar propias.

Las percepciones que los padres tienen sobre sus hijos recién nacidos no siempre son realistas, ya que dependen de muchos factores, siendo el más relevante su historia personal. El profesional debe ayudar a los padres a percibir a su hijo según sus propias competencias y formas de reaccionar.

3. DESCRIPCIÓN DEL NBO

Se trata de una escala neuroconductual breve, integrada por 18 elementos u observaciones de conductas que son representativas de los cuatro sistemas descritos anteriormente (capacidades fisiológicas o regulación del sistema nervioso autónomo, capacidades motoras, de regulación del estado y sociales-interactivas).

De estos 18 elementos, 14 son conductas espontáneas y 4 respuestas reflejas, que se puntúan según una escala de 1 a 3 puntos (3 es la puntuación óptima). Los ítems son los siguientes:

1. Habitación a la luz (linterna).
2. Habitación al sonido (sonajero).
3. Tono muscular: brazos y piernas.
4. Reflejo de búsqueda.
5. Reflejo de succión.
6. Agarre con la mano (reflejo de prensión).
7. Tono muscular de cuello y hombros (tirar de los brazos para sentarlo, «pull-to-sit»).
8. Reacción de gateo (reflejo de gateo o arrastre).
9. Reacción a la cara y a la voz (del examinador).
10. Reacción visual (a la cara del examinador).
11. Orientación hacia la voz (del examinador).
12. Orientación al sonido (de un sonajero).
13. Seguimiento visual (de una pelota roja).
14. Llanto (valoración de la frecuencia del llanto).
15. Capacidad para tranquilizarse.
16. Regulación del estado.
17. Reacción al estrés: cambios de color, temblores, sobresaltos, etc.
18. Nivel de actividad.

Cada uno de estos elementos u observaciones conductuales y/o reflejas conlleva una orientación que vincula la conducta observada durante

la exploración con la actividad cotidiana del bebé.

3.1. Pauta para su aplicación e interpretación

Antes de iniciar la observación es necesario crear una atmósfera de confianza entre los padres y el profesional. Los padres deben comprender que el NBO no es una técnica de diagnóstico, sino un instrumento basado en la observación para describir las capacidades conductuales del bebé y para hacerles partícipes en la identificación de aquellas estrategias de crianza que mejor se adapten a las necesidades de su hijo.

El clínico debe intentar, desde el primer instante, que los padres se impliquen, en calidad de colaboradores, en todo el proceso de observación, y debe estar predispuesto en todo momento a atender a sus preguntas y preocupaciones, así como a valorar sus iniciativas.

El primer aspecto a observar, juntamente con los padres, es el estado en el que se encuentra el bebé. Si se encuentra dormido se aplican los elementos de habituación. Si está despierto se le debe destapar, y si se considera necesario desvestirlo, para poder evaluar el tono en los brazos y las piernas y proseguir el examen. Si llora en cualquier momento del examen se debe observar su capacidad para tranquilizarse antes de proceder a las maniobras para calmarle.

Para aplicar el NBO de manera adecuada, así como para poder ayudar a los padres en el proceso de interacción, es esencial que el profesional tenga una formación previa y específica. Esta formación consiste básicamente en un amplio conocimiento acerca del comportamiento del neonato, del conocimiento y aplicación de la técnica, así como del proceso de vinculación entre el bebé y sus padres.

Se puede utilizar desde el nacimiento (en neonatos a término) hasta el tercer mes de vida. El examen requiere entre 5 y 10 minutos, siempre y

cuando se puedan observar los 18 elementos. De todas formas, tanto la duración como la forma de efectuar la observación variarán en función de los objetivos clínicos que tenga cada sesión en particular, es decir, dependerán del comportamiento del bebé, de las necesidades de la familia o de los objetivos del clínico. Se puede utilizar en diferentes entornos: en las unidades de neonatología de los hospitales, en consultas externas, en centros de atención temprana o en el propio hogar.

La aplicación del NBO (al igual que la Escala de Brazelton) requiere flexibilidad por parte del examinador, puesto que la secuencia del examen debe estar condicionada por el estado en el que se encuentre el bebé. Por ejemplo, si el neonato está dormido, se empezará por los elementos de habituación. En cambio, si llora, el examinador debe calmar al bebé con maniobras de consola- ción y valorar cuánto le cuesta dejar de llorar.

El examinador debe ser muy sensible para captar la forma de reaccionar y de actuar de cada bebé, con el fin de proporcionarle las mejores condiciones para obtener su mejor actuación. Asimismo, su destreza para manejar al neonato debe servir de modelo para los padres, con el fin de que puedan aprender cuáles son las formas de actuación más adecuadas para su hijo.

En todo este proceso, la participación de los padres es esencial: por ejemplo, pueden calmar a su hijo cuando llora mediante las maniobras de tranquilización, o estimularle con su voz o con su cara para valorar sus reacciones sensoriales.

En el manual del NBO, cada uno de los elementos contiene una detallada descripción e información adicional acerca de los cinco apartados siguientes:

1. *Aplicación.* Se describen las pautas sobre cómo provocar las conductas y cómo describirlas ante los padres.
2. *Puntuación.* Cada uno de los elementos observados se puntúa en una escala de tres puntos, con descripciones cualitativas, siendo 3 la puntuación óptima y 1 la

ínfima. Por ejemplo, en el elemento 9, «Reacción a la cara y a la voz», (3) equivale a «Muy receptivo», (2) «Moderadamente receptivo» y (1) «No receptivo».

3. *Interpretación.* El clínico explica e interpreta el comportamiento observado en el bebé en relación con su importancia para la adaptación y el desarrollo. Por ejemplo, ante el elemento «Reacción a la cara y a la voz» se explica a los padres que para el neonato la cara humana es el estímulo más importante, que posee ciertas preferencias de exploración y es sensible a las miradas desde el principio, etc. Por otro lado, se les explica también lo que sugiere un rechazo a la mirada, que puede ser la necesidad de recuperarse después de un período de interacción o bien apartarse de una situación demasiado exigente.
4. *Secuencia del desarrollo.* En este punto se les explica a los padres el proceso evolutivo de cada una de las conductas observadas. En el ejemplo anterior, se les explica el desarrollo de la visión, desde el período fetal hasta el nacimiento.
5. *Consecuencias para la crianza.* Se analizan, junto a los padres, las posibles implicaciones de la conducta observada para la crianza de su hijo. En el ejemplo anterior, los padres han aprendido ya (al observar al clínico) que su hijo es capaz de fijarse en su cara e incluso seguirla. Pero para ello necesita estar en un estado de alerta y tener su cara a una distancia de unos 20-30 cm. Normalmente los padres suelen permanecer dentro del campo visual del bebé, y son ellos mismos quienes perciben a su hijo como un ser humano, completamente receptivo. Entienden, asimismo, que esta conducta es el inicio de la interacción.

Por el contrario, los bebés con limitaciones visuales tienen grandes dificultades para provocar

una interacción. En estos casos, el uso del NBO puede ser de gran ayuda como primer paso en el proceso de centrarse en formas de comunicación alternativas.

Al finalizar la sesión, se invita a los padres a que expongan todo aquello que hayan observado o percibido, tanto acerca de su hijo como de sus propias capacidades como padres. El profesional les ayuda y les proporciona una guía para que saquen sus propias conclusiones, las cuales les serán de una gran utilidad para establecer una correcta interacción con su hijo. Para ayudarles, el clínico debe rememorar cada momento de la observación para que los padres recuerden cómo reaccionó su hijo y cómo respondió a las manipulaciones del examinador.

Para hacer este resumen integrador es muy útil seguir el esquema integrado por los cuatro sistemas: autonómico, motor, organización del estado y social-interactivo.

4. INCORPORACIÓN DEL NBO EN LOS SERVICIOS DE NEONATOLOGÍA

Después del nacimiento, los neonatos suelen permanecer hospitalizados con sus madres de 2 a 4 días, según el tipo de parto, las condiciones de la madre o del neonato, etc. Durante estos primeros días, en las unidades de neonatología todas las atenciones se suelen centrar, casi exclusivamente, en la madre, mientras que a los padres se les relega a un papel secundario. El NBO se utiliza como instrumento para incluir a los padres en este entorno de crianza, de manera que todas las observaciones se hacen, no únicamente ante la presencia del padre, sino que se cuenta con él como partícipe en todo el proceso del examen.

Si todos los miembros de la unidad de neonatología (pediatras y enfermeras) utilizan el mismo lenguaje sobre el desarrollo del bebé, los padres aprenderán conceptos sobre el neurodesarrollo, y lo más importante es que, gracias a las enseñanzas

prácticas por parte de todos los profesionales de la unidad, incorporarán estos conocimientos a su quehacer cotidiano de una forma natural.

En este contexto, los conceptos neuroconductuales del recién nacido pueden incorporarse a múltiples tareas del cuidado del bebé llevadas a cabo por las enfermeras, tales como la evaluación de sus signos vitales, administración de vacunas, cambios de pañales, etc., pero los aspectos centrales de estos primeros días de la vida del recién nacido son la alimentación y los estados de llanto, a menudo interrelacionados.

En cuanto a la alimentación, es fundamental que los padres comprendan cuáles son los estados conductuales propicios del bebé para iniciar este acto, sin necesidad de que entre en un estado de llanto, que es la conducta que más frecuentemente identifican los padres. Lo que ocurre es que cuando el bebé llora ya es una reacción tardía, y el bebé está demasiado desorganizado para agarrarse al pecho e iniciar la succión, por lo que se convierte en una situación frustrante, sobre todo para la madre. En estos casos, el NBO es el método idóneo para que los padres reconozcan los diferentes estados de su hijo y empiecen a saber interpretarlos.

El llanto y la capacidad del bebé para tranquilizarse es el otro tema prioritario de estos primeros días. A los padres, el llanto de su hijo les angustia porque no saben cómo interpretarlo. Es frecuente que lo primero que piensen es que se trata de una señal de hambre, pero hay que tener en cuenta que en muchos casos puede no tener nada que ver con la necesidad de comer. En estos casos, durante el examen del bebé con el NBO los padres y el clínico pueden observar los tipos de llanto del neonato, así como valorar cómo reacciona a las diferentes maneras de consolarse. En definitiva, los padres aprenderán a situar el estado de llanto en su contexto, así como las estrategias o maniobras que le ayuden a tranquilizar a su hijo.

Después de su estancia en el hospital, en las visitas posteriores de seguimiento, el NBO constituye una pauta idónea para ayudar a los padres con unas pautas de crianza individualizadas, ya

que, como se ha indicado, el NBO se puede utilizar hasta los 3 meses de vida.

4.1. El examen médico llevado a cabo por el pediatra neonatólogo

Este examen suele ser el primer encuentro entre el clínico y la familia. El objetivo más inmediato es la evaluación física del neonato, así como comentar todos aquellos aspectos relacionados con su salud. Ahora bien, al ser ésta la primera visita, constituye una oportunidad única para que tanto el clínico como los padres consideren ya al recién nacido como una persona. Se trata de que el pediatra propicie una conversación acerca de los aspectos más personales del bebé, como, por ejemplo, qué nombre le van a poner, lo cual puede ser un pretexto para iniciar una conversación acerca de aspectos relevantes de la historia familiar y social, sin necesidad de hacer preguntas incómodas. Además, en las visitas posteriores es importante que el pediatra llame ya al neonato por su nombre, con lo cual, a la vista de los padres, se dota a su hijo de una identidad.

Mientras efectúa la revisión física, el pediatra puede aprovechar la oportunidad para mostrar a los padres muchos de los aspectos neuroconductuales que integran el NBO: el tono muscular, los reflejos, los cambios de estado, así como la forma como el neonato regula (o no) sus estados. Todo ello constituirá la base para que, al final del examen, además de que el clínico les haga un resumen del estado general de salud de su hijo, haga también, junto a ellos, un resumen-análisis de los puntos fuertes y débiles de su hijo, acerca de su forma de ser y de comportarse.

El examen pediátrico del recién nacido es el momento idóneo para que el neonatólogo observe su comportamiento con el sistema NBO y pueda proporcionar a los padres unas pautas de crianza adecuadas a las peculiaridades de su hijo.

5. USO DEL NBO EN EL CASO DE NEONATOS PREMATUROS O DE SALUD DELICADA

5.1. Impacto del nacimiento de un bebé prematuro en los padres

Uno de los primeros aspectos a considerar en el caso de un nacimiento prematuro es el impacto que ejerce en los padres, el cual será diferente según las circunstancias que hayan incurrido en el período pre o perinatal. En los casos en los que el embarazo ya fue diagnosticado de alto riesgo, los padres ya estarían más o menos mentalizados sobre la posibilidad de que el parto fuera prematuro, mientras que si el parto se produce a raíz de una urgencia será algo inesperado y los padres se encontrarán desprevenidos. De todas formas, hay que tener en cuenta que siempre es un acontecimiento muy traumático para los padres, por lo que serán mucho más vulnerables que los que tienen bebés sanos, nacidos a término. En consecuencia, su atención en el período neonatal debe ser mucho más intensiva y focalizada en el restablecimiento del vínculo padres-hijo, así como en atender a los padres, que suelen tener sentimientos de fracaso y preocupación por el estado de salud de su hijo. También son frecuentes las depresiones y los estados de ansiedad.

5.2. Competencias conductuales del bebé prematuro

Al finalizar el período de gestación los bebés tienen un amplio repertorio de competencias conductuales. Lo que sucede en los neonatos que nacieron prematuramente, o que son de alto riesgo, es que tienen muchas más dificultades para mantener una autorregulación que el neonato sano, nacido a término.

Esto quiere decir que, aunque sean capaces de fijar la mirada en la cara o en objetos y seguirlos visualmente, o bien de reaccionar ante sonidos, es

muy probable que responder ante tales estímulos les suponga un coste muy elevado y, por tanto, necesiten más ayuda por parte de su cuidador.

La irritabilidad y el llanto excesivos son los problemas más frecuentes en los bebés prematuros durante los tres primeros meses de vida, y resulta altamente estresante para los padres, que, frecuentemente, se sienten incompetentes e incapaces de consolarlos. Es por ello que, antes de iniciar la sesión con el NBO, el clínico debe explicar a los padres que es muy importante que el niño rompa a llorar durante las manipulaciones. Ello va a dar la oportunidad de observar si se puede autotranquilizar o cómo reacciona al ser consolado, ya sea por el clínico o por los mismos padres. El tratar en primer lugar el tema del llanto del bebé puede ser un momento muy adecuado para que los padres puedan expresar sus sentimientos de frustración e incompetencia ante esta situación. Constituye un primer paso para que aprendan a entender y contextualizar el llanto de su bebé y a encontrar la forma más adecuada para consolarle.

Otra de las características que tienen los neonatos prematuros es una hipersensibilidad a la manipulación y a la estimulación social, por lo que los padres deben aprender a prevenir la sobreestimulación: al ser estos niños más propensos a la pérdida de la autorregulación, es muy importante que el tipo de estimulaciones que reciban sea adecuado a su nivel de organización neuroconductual. Asimismo, tienen unas capacidades limitadas para llevar a cabo lo que se denomina el «procesamiento multisensorial», es decir, procesar distintos estímulos al mismo tiempo. Por ejemplo, es frecuente que si el cuidador toma al neonato en brazos y además le habla, al bebé le resulte muy difícil mirarle a la cara, puesto que en este momento coinciden tres modalidades sensoriales distintas que el recién nacido debe procesar e interpretar. Es esencial que los padres tengan este concepto siempre presente, tanto en lo que se refiere al trato cotidiano con su hijo como a la hora de escoger los juguetes más acordes con su nivel de desarrollo. En este sentido, es muy importante que sean los pro-

pios padres quienes reconozcan qué tipo de estimulación tolera su hijo sin estresarse y, en consecuencia, elegir el tipo de estímulos más apropiados en cada momento de su desarrollo.

En estos casos la aplicación del NBO se debe adaptar a las peculiaridades de estos niños. Para ello, en el manual se describe, con un ejemplo ilustrativo, cuáles pueden ser las reacciones del bebé ante las manipulaciones del examinador. Para cada uno de los elementos del NBO se sigue el código de señales del semáforo: con la luz verde se indica si la conducta del neonato refleja buena capacidad de regulación y, por consiguiente, el clínico puede continuar con el examen; si manifiesta los primeros signos de estrés (luz amarilla), indica precaución y predisposición a suspender el examen, y luz roja cuando se observan claros signos de inestabilidad de su sistema nervioso autónomo, indicando que el examen se debe suspender y que se debe ayudar al bebé a estabilizarse.

A partir de las observaciones con el NBO se descubre qué tipo de manipulaciones necesita cada bebé para organizarse. Algunos de ellos necesitan la contención con una manta, otros prefieren que se les tome en brazos, otros reaccionan mejor si se les coloca en posición supina, mientras que otros se sienten mejor en posición ladeada.

5.3. El pronóstico de los neonatos prematuros o de salud delicada: el NBO como pauta para el seguimiento en los centros de atención temprana

Tanto en los casos de neonatos prematuros como de bebés con salud delicada, su pronóstico supone siempre una gran preocupación para los padres, y para el clínico suele constituir un dilema difícil de resolver y, a su vez, de transmitir a los padres.

A los padres de bebés prematuros se les suele explicar la cuestión de la «edad corregida», es decir, la edad real o biológica del bebé, que se obtie-

ne al restar a su edad cronológica las semanas o meses que le faltaron para que su nacimiento fuera «a término». Por tanto, a un bebé nacido, por ejemplo, a los 6 meses de edad gestacional (o postmenstrual), se le deberán restar 3 meses a su edad cronológica. Esta corrección de la edad se practica hasta los 2 años. Ahora bien, este concepto es orientativo y no aplicable en todos los casos, puesto que no son comparables los bebés nacidos después de las 26 semanas de edad gestacional con los que nacen con anterioridad o bien han tenido una salud delicada o han sufrido daños cerebrales.

Por consiguiente, establecer un pronóstico a partir de las observaciones realizadas durante el período neonatal constituye, como se ha dicho, un reto para el clínico. Lo más aconsejable en estos casos es utilizar el perfil conductual observado en el propio bebé como la mejor referencia disponible para el pronóstico.

Después de la atención dispensada en el hospital, es fundamental que el seguimiento del bebé se lleve a cabo a través de los centros de atención temprana. En estos centros es especialmente útil que los profesionales ayuden a los pediatras, a los neurólogos y a las enfermeras a tratar los aspectos relacionados con el desarrollo del niño, siempre con la participación de sus padres. Lo más importante para ellos es seguir el progreso de su hijo, observando la adquisición de sus habilidades. El clínico se debe centrar más en la *calidad* de dichas habilidades que en su *cantidad*. En todo este proceso, el NBO es útil para valorar tanto el ritmo como la calidad de las adquisiciones evolutivas del bebé.

Un nacimiento prematuro es un factor de riesgo, tanto para el bebé como para sus padres, por lo que es necesaria una atención individualizada desde el nacimiento del niño.

En estos casos, el uso del NBO en los centros de atención temprana está especialmente indicado para que los padres puedan reconocer tanto los puntos fuertes como los débiles de su hijo y, de esta forma, proporcionarle una atención adecuada en cada momento de su desarrollo.

6. CONCLUSIONES

El sistema de observación de la conducta del recién nacido (NBO) está diseñado para ayudar a los clínicos a sensibilizar a los padres sobre las competencias y peculiaridades de su hijo, con el fin de favorecer una relación positiva entre padres e hijo desde el inicio.

El NBO es un sistema o pauta de observación de la conducta del recién nacido, de fácil, flexible y rápida aplicación, siempre y cuando el profesional que la utilice tenga unos conocimientos previos acerca del período neonatal, así como experiencia en el manejo de neonatos.

Está basado en más de 25 años de investigación y experiencia clínica de sus autores. Consta de 18 observaciones conductuales, aplicables desde el nacimiento hasta el tercer mes de vida. Durante las sesiones, que se integran dentro de la práctica cotidiana, el profesional guía las observaciones del bebé, acompañado de sus padres, a los que comenta las habilidades y conductas de su hijo, creando un entorno propicio para que puedan plantear sus dudas y sugiriéndoles las pautas de crianza más adecuadas para optimizar el desarrollo del niño.

Los ámbitos de aplicación son, básicamente, los servicios de neonatología, así como los centros de atención temprana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243.
- Beckwith, L. (2000). Prevention science and prevention programs. En C. H. Zeanah (ed.), *Handbook of infant mental health* (2.ª ed., pp. 439-456). Nueva York: Guilford Press.
- Boatella, E., Costas, C., Botet, F., Fornieles, A. y De Cáceres, M. L. (2007). Behavioral gender differences in the neonatal period according to the Brazelton Scale. *Early Human Development*, 83, 91-97.
- Botet, F., De Cáceres, M. L., Rosales, S. y Costas, C. (1996). Behavioral assessment of newborns from diabetic mothers. *Behavioural Neurology*, 9, 1-4.
- Brazelton, T. B y Nugent, J. K. (eds.) (2011). *Neonatal Behavioral Assessment Scale* (4th. ed.), Clinics in Developmental Medicine n.º 190. Londres: Mac Keith Press.
- Canals, J., Fernández-Ballart, J. y Esparó, G. (2003). Evolution of neonatal behavior assessment scale scores in the first month of life. *Infant Behavior & Development*, 26, 227-237.
- Costa, E., Figueiredo, B., Tendais, I., Conde, A., Pacheco, A. y Teixeira, C. (2010). Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale: psychometric study in a Portuguese sample. *Infant Behavior and Development*, 33, 510-517.
- Costas, C. (2001). Capacidades del neonato. En J. Callabed et al. (ed.), *El primer año de vida del niño*. (pp. 35-43). Barcelona: CIMS.
- Costas, C. (2003). Recherches concernant le comportement du nouveau-né prématuré. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 16, 83-85.
- Costas, C. (2009). Perinatal factors influencing development: Spain. En J. K. Nugent, B. J. Petruskas y T. B. Brazelton (eds.), *The Newborn as a Person. Enabling Healthy Infant Development Worldwide* (pp. 41-50). Hoboken, NJ: J. Wiley & Sons.
- Costas, C., Fornieles, A., Botet, F., Boatella, E. y De Cáceres (2007). Evaluación psicométrica de la Escala de Brazelton en una muestra de recién nacidos españoles. *Psicothema*, 1, 140-149.
- Costas, C., Leonart, I., Botet, F. y De Cáceres, M. L. (2000). Behavior of the newborn premature infant according to the Brazelton Scale. En 7.ª World Congress. *Infant Mental Health Journal. Special Issue*, 21 (Abstract n.º 345).
- Cowan, C. P. y Cowan, P. A. (2000). *When partners become parents*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Field, T, Diego, M., Hernández-Reif, M., Schanberg, S. y Kuhn, C. (2002). Relative right versus left frontal EEG in neonates. *Developmental Psychobiology*, 41, 147-155.
- Figueras, F., Cruz-Martínez, R., Sanz-Cortés, M., Arranz, A., Illa, M., Botet, F., Costas-Moragas, C. y Gratacós, E. (2011). Neurobehavioral outcomes in preterm growth-restricted infants with and without prenatal advanced signs of brain-sparing. *Ultrasound in obstetrics & gynecology*, 38, 288-294.
- Figueras, F., Oros, D., Cruz-Martínez, R., Padilla, N., Hernández-Andrade, E., Botet, F., Costas-Moragas, C. y Gratacós, E. (2009). Neurobehavior in Term, Small-for-Gestational Age Infants With Normal Placental Function. *Pediatrics*, 5, 934-941.
- Higley, A. M. y Morin, K. H. (2004). Behavioral responses of substance-exposed newborns: a retrospective study. *Applying Nursing Research*, 17, 32-40.
- Loo, K. K., Ohgi, S., Zhu, H., Howard, J. y Chen, L. (2005). Cross-cultural comparison of the neurobehavioral characteristics of Chinese and Japanese neonates. *Pediatrics International*, 47, 446-451.
- Lundqvist, C. (2001). Correlation between level of self-regulation in the newborn infant and developmental status at two years of age. *Acta Paediatrica*, 90, 345-350.
- Mansi, G., De Maio, C., Araimo, G., Rotta, I., Crivaro, V., Sarno et al. (2003). *Biology of the Neonate*, 83(1), 19-21.
- Myers, B. J., Dawson, K. S., Britt, G. C., Lodder, D. E., Meloy, L. D., Saunders, M. K. et al. (2003). Prenatal cocaine exposure and infant performance on the Brazelton Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Substance Use & Misuse*, 38, 2065-2096.
- Nugent, J. K. y Brazelton, T. B. (2000). Preventive infant mental health: Uses of the Brazelton Scale. En J. D. Osofsky y H. E. Fitzgerald (eds.), *WAIMH Handbook of Infant Mental Health*, vol. II, *Early Intervention, Evaluation, and Assessment* (pp. 159-202). Nueva York, NY: J. Wiley.
- Nugent, J. K., Keefer, C. H., Minear, S., Johnson, L. C. y Blanchard, Y. (2010). *Guía para comprender el comportamiento y las relaciones tempranas del recién nacido. Manual del Sistema de observación de la conducta del recién nacido (NBO)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Nugent, J. K., Petruskas, B. J. y Brazelton, T. B. (eds.) (2009). *The Newborn as a Person. Enabling Healthy Infant Development Worldwide*. Hoboken, NJ: J. Wiley & Sons.
- Ohgi, S., Arisawa, K., Takahashi, T., Kusumoto, T., Goto, Y., Akiyama, T. et al. (2003). Neonatal behavioral assessment scale as a predictor of later developmental disabilities of low birth-weight and/or premature infants. *Brain & Development*, 25, 313-321.
- Sagiv, S. K., Nugent, J. K., Brazelton, T. B., Choi, A. L., Tolbert, P. E., Altshul, L. M. y Korrick, S. A. (2008). Prenatal Organochlorine Exposure and Measures of Behavior in Infancy Using the Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS). *Environment Health Perspectives*, 5, 666-673.
- Stern, D. N. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Wolf, M. J., Koldewijn, K., Beelen, A., Hedlund, R. y De Groot, I. J. (2002). *Neurobehavioral and developmental profile of very low birthweight preterm infants in early infancy*.

La importancia de la identificación y evaluación de una pérdida sensorial en las primeras semanas de vida. Primeros tratamientos: estimulación visual y auditiva

7

MERCÈ LEONHARDT GALLEGÓ

RESUMEN

Se inicia el capítulo con la evaluación del sistema visual del prematuro y el neonato a término por medio del test de optotipos «ML» Leonhardt en la UCI, teniendo en cuenta las condiciones de aplicación del test centradas en el desarrollo.

Se indican los estudios realizados con el test de optotipos «ML» Leonhardt con bebés prematuros.

A continuación se informa sobre las patologías más frecuentes que los niños pueden presentar y cómo éstas afectan al sistema visual. Seguidamente se indica el trabajo de atención temprana que se puede realizar con bebés afectados por un

déficit visual o por un retraso de maduración visual.

Los niños pretérmino con lesiones cerebrales pueden presentar alteraciones o lesión en el sistema visual. Por ello el capítulo trata con detalle el déficit visual cerebral y se contempla el poder realizar un diagnóstico diferencial. Se presentan como novedad los últimos estudios sobre la visión realizados con bebés prematuros con lesiones neurológicas.

El capítulo finaliza con una mirada sobre la pérdida auditiva, presentando un trabajo de atención temprana realizado en la UCI.

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad se están dedicando numerosos estudios y buenas prácticas para lograr un mejor cuidado de los bebés prematuros, basados especialmente en su buen desarrollo, tal como se ha presentado en capítulos anteriores. Cada día se conocen más los efectos que el malestar, el dolor, manipulaciones inoportunas, estimulaciones sensoriales o motoras inapropiadas y el estrés pueden ocasionar al niño prematuro, dañando su vulnerable organismo, así como alterando su organización cerebral.

En el trabajo de identificación de un déficit sensorial y de atención temprana realizado con

niños prematuros y neonatos a término, es básico aplicar una buena práctica en el trato con el neonato, trato que implica controlar en todo momento el estrés del bebé y adaptarse al ritmo que el niño va indicando por medio de su cuerpo y de las pequeñas señales que emite; este tipo de cuidado en el acercamiento y trabajo con el bebé estará presente en todo el capítulo.

Se expondrá, en primer lugar, cómo se puede realizar la identificación y evaluación del déficit visual, así como su valoración mediante la Batería «ML» Leonhardt creada a tal efecto. Se describirán las patologías oculares más frecuentes que presentan los bebés prematuros y neonatos, y el dé-

ficit visual cerebral DVC y sus diferencias con el retraso de maduración visual. Se presentarán a continuación los resultados de los estudios realizados con niños pretérmino con lesiones neurológicas, comparando sus respuestas con las de niños pretérmino sin lesiones. Finalmente, se tendrá también en cuenta la identificación y primer trabajo con bebés con pérdidas auditivas en las UCIs neonatológicas, siendo expuesta esta parte también por medio de un caso atendido en el hospital.

Todo ello forma parte de la atención temprana, que se inicia de forma muy precoz y adecuada en el tiempo, y que se va organizando y aplicando a través de unos padres amorosos y de un trabajo conjunto entre ellos y el profesional especializado en visión. El protagonismo de los padres, su deseo e ilusión de aportar las mejores condiciones de crecimiento para su hijo, así como su amoroso vínculo y confianza en el niño, son el mejor soporte para el desarrollo.

2. EVALUACIÓN EN LA UCI DEL SISTEMA VISUAL DEL PREMATURO Y EL NEONATO A TÉRMINO POR MEDIO DEL TEST DE OPTOTIPOS «ML» LEONHARDT

El conocimiento que se tiene actualmente, referente a que el funcionamiento del sistema visual del recién nacido es principalmente subcortical, y en los primeros meses es integrado progresivamente hasta ser dominado por procesos corticales en los primeros años, es apoyado por la aplicación de tests (Brazelton, 1995; Guzzetta, 2001; Atkinson, 2002; Fazzi, 2007; Mercuri, 2007; Ricci, 2008) específicamente pensados para evaluar la función visual. Con frecuencia, la evaluación de la función visual forma parte del examen del neonato, pero se suele limitar a un examen ocular y a las respuestas de fijación y seguimiento del bebé a un modelo de círculos concéntricos de alto contraste.

El objetivo del desarrollo de los optotipos «ML» Leonhardt (Leonhardt, 2012) fue el de

crear un sencillo test para evaluar de forma preventiva las funciones visuales de neonatos y de bebés pretérmino en las primeras horas de vida, a fin de detectar cualquier alteración visual y dar una respuesta adecuada para mejorar y estimular en lo posible la visión del niño. Asimismo, se incluyó la posibilidad de poderlo aplicar en niños de mayor edad, en especial niños con déficit visual y otras discapacidades asociadas. Es una evaluación que no requiere respuestas verbales o colaboración del niño, lo que facilita su aplicación. El test es de reducidas dimensiones y fácilmente evaluable.

Se aplica en 5-15 minutos y se obtiene una información útil sobre las primeras funciones visuales de un niño en el inicio de la vida; en caso de mostrar alteraciones, puede orientar hacia un tratamiento de estimulación visual y atención temprana de forma precoz.

En su primera evaluación, el test «ML» fue aplicado a 43 neonatos a término, presentando los optotipos de forma aleatoria a 58 bebés pretérmino, empezando por los de alto contraste, y a 30 bebés pretérmino, empezando por los de bajo contraste; 20 neonatos a término pasaron la prueba de fiabilidad. Se les presentaron a todos los grupos 14 láminas, 8 de alto contraste y 5 de bajo contraste, juntamente con el ítem aplicado de la cara humana. Se valoraron las respuestas de alerta visual, fijación, atención y seguimiento en horizontal de 180°, habilidad de fijación y discriminación en líneas de diferente frecuencia espacial.

La prueba se aplicó con gran sencillez y facilidad en neonatos a término y pretérmino durante las primeras horas de vida, incluso en incubadoras, siempre que las constantes del bebé fueran estables.

Durante este tiempo se han realizado una serie de estudios en unos 1.000 bebés prematuros desde la semana 28 a la 36 de vida, observando su funcionalidad y sus preferencias con estos optotipos.

En nuestro trabajo diario se ha demostrado que estos bebés miran y siguen un modelo u objeto que se les presenta. Un bebé prematuro de



Figura 7.1.—Batería de optotipos «ML» Leonhardt, 2012. Fundación Ramón Mart Bonet, Barcelona.

26 semanas mirará un instante nuestra cara y cerrará sus ojos fatigado. Algunos niños de 31 semanas pueden mirar y seguir todos los modelos contrastados del test.

Nuestras investigaciones confirman que el neonato tiene otras capacidades además de mirar, como una básica pre-representación del espacio. Así, cuando se hace sonar un objeto, se llama al bebé lateralmente o se le coloca una luz en un lado, el prematuro gira sus ojos, o sus ojos y su cabeza, hacia el lado en que escucha un sonido o ve una luz. Asimismo, se ha observado cómo el bebé mueve su brazo en movimientos de «preagarrar» hacia el objeto cuando está cerca de su cuer-

po y, en cambio, no lo hace cuando se halla lejos de él. Sin duda, estas acciones van a depender del estado de alerta y de la atracción que en ese momento le produzca el estímulo, así como del control motor del bebé. Hay que tener en cuenta su labilidad en la regulación de sus estados de alerta, así como los movimientos bruscos y poco adecuados que realizan a esta edad. Incluso en bebés prematuros sin visión se puede constatar estas pre-representaciones del espacio.

Una de las medidas más utilizadas para valorar el desarrollo visual es la agudeza visual, que es la función visual que permite ver los detalles de los objetos. Al tratarse de bebés de tan corta

edad, se ha utilizado lo que llamamos «detección de agudeza», es decir, la percepción de línea más fina en contraste con otra más gruesa, en los patrones utilizados con niños prematuros y neonatos, puesto que se ha visto que otra clase de detalles más finos no los pueden apreciar todavía. Por ejemplo, en una lámina con un diseño que previamente se realizó y en la que se representaba una cara con un lazo en el pelo, ningún neonato fue capaz de percibirlo.

Posteriormente, la Batería de optotipos «ML» se ha utilizado en la evaluación de más de un millar de niños españoles, peruanos, venezolanos, argentinos, bolivianos, colombianos e indios (Leonhardt, 2013).



Figura 7.2.—Aplicación de la Batería «ML» a un niño prematuro de 33 semanas, en India.

3. CONDICIONES DE LA APLICACIÓN CENTRADA EN EL DESARROLLO. BATERÍA VISUAL DE OPTOTIPOS «ML» LEONHARDT

Antes de iniciar la aplicación de la Batería de optotipos «ML» se procederá al registro de los datos de la historia clínica del niño y de los datos más relevantes y significativos de la historia familiar.

Se realizará una entrevista a los padres con preguntas abiertas donde podrán expresar aquellos aspectos que les preocupan, y concretamente los referidos a la evaluación que realizaremos. Las explicaciones se formalizarán siempre de forma clara, utilizando frases simples para su buena comprensión. Se marcará un ritmo que se ajuste a la atención que cada padre pueda prestar. Siempre se pondrá de manifiesto la colaboración y protagonismo de los padres, con respeto y empatía.

Si el bebé se halla en ese momento en buenas condiciones para la aplicación de la prueba, se procederá de la forma siguiente:

- Observación del bebé durante tres minutos, teniendo en cuenta su movimiento espontáneo y si parece alertarse visualmente por algún objeto del entorno.
- Observación cuidadosa de las primeras reacciones que tiene el niño ante la presencia del estímulo que se le presente.
- Aplicación del test.
 - La aplicación de optotipos será presentada con ligeros movimientos en el mismo eje espacial, a fin de llamar la atención del bebé y mantenerla.
 - Una vez obtenida una alerta visual, se procederá a obtener la fijación en la ficha y una atención mantenida durante al menos 3 segundos. Cuando el niño mantiene la atención se procederá a obtener el seguimiento visual hacia un

lado o ambos lados, según las posibilidades del bebé.

- Ayudar a recuperar la atención del bebé, con la pelota de cascabel o con una caja roja con pequeños granos de maíz en su interior, que forman parte también de la Batería, o incluso nos podemos ayudar del sonido suave de una campana o sonajero.
- El niño podrá estar en brazos de los padres, en la cuna o en brazos del especialista. Siempre se tendrá sumo cuidado para no estresar al bebé. Se podría usar una secuencia tranquila de aproximación al cuerpo del niño, que comprendería la inclusión de las condiciones siguientes:
 - Control de luz y sonidos del entorno, entre otros aspectos similares.
 - Otros escenarios, como un entorno poco estimulante para el niño, tanto en cuanto a objetos que se hallen en el ambiente, como a sonidos que pudieran provocar una distracción y variabilidad de las respuestas.
- Si el niño prematuro presenta algunos signos de estrés se le proporcionará toda la ayuda necesaria para que alcance la autorregulación o equilibrio de sus funciones internas u homeostasis. Si el niño muestra de forma continuada signos de estrés se procederá a envolverlo con una toalla o manta, acunándolo en brazos o colocándolo de nuevo en la cuna o en la incubadora.

4. VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS

Tras la evaluación visual del bebé o del niño con discapacidad mediante los optotipos «ML», se procederá a la recogida de resultados y a su

valoración y análisis mediante las hojas de registro creadas a tal efecto.

La valoración que se hará del test será siempre en función de la edad del niño, a fin de obtener la correspondiente edad de su desarrollo visual.

TABLA 7.1

Cambios en las capacidades visuales a partir de los seis meses de vida

En los primeros seis meses de vida ocurren cambios notables en las capacidades visuales del niño, con aumento de la agudeza visual, de su campo visual y de la sensibilidad a los contrastes cromáticos. También percibe los cambios de orientación de líneas y la captación del movimiento en velocidad y dirección. Según los estudios de Scott y Johnson (1997), el bebé a los cuatro meses puede integrar rasgos de un objeto y superficies, y percibir un objeto como una unidad, como una especie de Gestalt. Se tienen evidencias de los cambios de atención que se producen a esta edad.

En la actualidad, sabemos también que antes de los seis meses los niños son mucho más competentes de lo que se creía, siendo capaces de discriminar con precisión los límites entre objetos y el espacio tridimensional. Haith (1980) ha demostrado cómo niños de entre 2 y 5 meses adquieren la capacidad de anticipar cambios en una presentación móvil, y entre los 3 y 9 meses pueden sintetizar un patrón total a partir de detalles separados. Entre los 6 y 10 meses logran reconocer objetos como miembros de una categoría.

En la evaluación del desarrollo temprano, la visión es uno de los principales factores en el desarrollo de las competencias del niño en un mundo físico y social.

Cuando el déficit visual es uno de los principales problemas que sufre un niño, es importante conocer no sólo el grado del déficit (por ejemplo agudeza o campo visual), sino también la repercusión de éste en el comportamiento y en su desarrollo cognitivo.

5. PATOLOGÍAS OCULARES MÁS FRECUENTES. ASPECTOS A TENER EN CUENTA EN ATENCIÓN TEMPRANA Y EN LA ESTIMULACIÓN VISUAL

Las patologías oculares más frecuentes, y cómo pueden ser tratadas mediante la estimulación visual en atención temprana, así como las repercusiones de la pérdida visual del bebé, son aspectos que van a ser contemplados en este apartado.

5.1. Afectaciones centrales o periféricas

Una patología ocular puede dañar la visión central, la visión periférica o ambas.

- a) *Afectaciones a nivel de pérdida de la visión central:* el niño puede estar afectado por un escotoma central o tener una afectación de mácula y presentar problemas en la diferenciación de las caras, e incluso tener dificultades para reconocer la cara de sus padres. En las tareas de visión cercana, como por ejemplo en los juguetes y los juegos, pueden quedarse perdidos en el espacio, sin poderlos encontrar o diferenciar, presentando dificultad en mirar la televisión y más tarde la pizarra, y en la lectura en edades mayores (Leonhardt, 1992).
- b) Si tiene conservada la *visión periférica*, las actividades mejor resueltas son las de visión de conjunto, en una escena visual, y las de movilidad, ya que hay mayor facilidad para realizar los desplazamientos y reconocer la configuración de la cara y del cuerpo de los padres. Aun cuando no adviertan los detalles, ven mejor si sitúan las cosas un poco alejadas de los ojos, pudiendo fijarse en publicidades cuando van por la calle. En cambio, cuando el niño tiene la visión periférica dañada, puede quedarse muy aferrado al cuerpo de la madre sin atreverse a andar o desplazarse

en el espacio por temor a lo desconocido o a los choques o golpes que recibe. Si el niño tiene afectado el campo visual periférico presentará problemas en la movilidad, dificultad en el cálculo de las distancias, en los detalles de los objetos y, cuando tenga mayor edad, experimentará problemas en la lectura, así como problemas importantes de visión en la oscuridad, que sería denominado como ceguera nocturna.

Las posibles alternativas que tiene el niño con alteración de la visión periférica son una fijación excéntrica, que precisará de una buena iluminación y de la utilización de instrumentos de aumento en épocas más tardías.

6. FRECUENTES PATOLOGÍAS OCULARES Y ASPECTOS A TENER EN CUENTA EN ATENCIÓN TEMPRANA

Las principales afectaciones oculares que se pueden encontrar en las primeras edades del niño y en las que quedarían comprometidas la visión central o la visión periférica son (Leonhardt, 1992):

- a) *Cataratas congénitas:* opacidad congénita del cristalino de etiología hereditaria, embriopática (rubeola) o metabólica (galactosemia). Puede asociarse a otras anomalías congénitas.
 - *Síntomas y características:* microftalmia, leucocoria, agudeza visual variable, en relación a la situación de la catarata y a su densidad, pérdida de visión, diplopia (visión doble) por la refracción irregular del cristalino y miopía.
 - *Aspectos a tener en cuenta:* tratamiento quirúrgico, determinación periódica de la agudeza visual, gafas para

leer, telescopios para ver a distancia e iluminación media o débil del entorno. En caso de catarata central, se precisa iluminación oscura intensa.

- *Estimulación visual*: utilizar materiales amarillos y negros, o blancos y negros en especial.
- b) *Glaucoma*: aumento de la presión intraocular por una anomalía en el flujo de salida del humor acuoso o en su formación, que produce defectos del campo visual. Puede ser congénito o asociado a otras anomalías congénitas, secundario a enfermedades, traumatismos, etc.
 - *Síntoma y características*: fotofobia, lagrimeo, nebulosidad corneal, aumento del diámetro corneal, aumento de la presión intraocular y disminución general de la capacidad visual; alteración de la visión periférica, con escotomas centrales y contracción general, especialmente en el campo nasal y superior; el campo visual central no queda afectado hasta cuando se halla avanzado. Puede evolucionar hacia la ceguera si no se controla bien. Alteraciones en el campo cromático, dificultades para la lectura, para ver objetos de gran medida y en los desplazamientos. Agudeza visual mantenida, si no hay otras anomalías. Visión nocturna disminuida.
 - *Aspectos a tener en cuenta*: tratamiento farmacológico y quirúrgico, iluminación intensa sobre la actividad y lupas potentes colocadas muy cerca del ojo.
 - En el inicio del trabajo de *estimulación visual* se cuidará, no obstante, que la luminosidad sea baja y progresivamente se iluminará la actividad, ya que la luz directa puede ser muy molesta para el bebé. Luces que pueden

favorecer las primeras miradas serán las de color azul o verde, al ser colores más tenues.

- c) *Coloboma* (de iris, de coroides): defecto o ausencia de estructuras por cierre imperfecto de la fisura fetal, existiendo un defecto de una parte del iris, generalmente en la parte inferior. Con frecuencia se asocia a una afección similar en el cuerpo ciliar, la coroides, la retina o la pupila.
 - *Síntomas y características*: nistagmos, estrabismo, fotofobia, fisura y ausencia de tejido, agudeza visual disminuida y pérdida sectorial del campo visual. Puede aparecer junto a otras anomalías congénitas, en especial microftalmia.
 - *Aspectos a tener en cuenta*: iluminación baja o normal y ayudas ópticas que aumenten la medida de la imagen.
 - *Estimulación visual*: iniciar la estimulación visual de forma inmediata al conocer el diagnóstico. Utilizar materiales semejantes a los detallados anteriormente.
- d) *Aniridia*: ausencia parcial y/o total del iris.
 - *Síntomas y características*: fotofobia, nistagmos y agudeza visual disminuida por aplasia macular, que llega a normalizarse en ambientes de iluminación muy baja.
 - *Complicaciones secundarias*: glaucoma, vascularización y opacidad corneal y de cristalino.
 - *Aspectos a tener en cuenta*: vigilancia médica preventiva, iluminación media y débil y controles de iluminación por medio de filtros.
 - *Estimulación visual*: iniciar la estimulación visual de forma inmediata al conocer el déficit visual. Utilizar materiales brillantes y muy contrastados.

e) *Atrofia de nervio óptico*: degeneración de las fibras ópticas.

- *Síntomas y características*: palidez papilar, disminución de la agudeza visual, contracción concéntrica, irregular o en forma de sector del campo visual (afecta a la percepción de formas y de colores), dilatación e inmovilización progresiva de la pupila. Progresión hacia la ceguera.
- *Aspectos a tener en cuenta*: iluminación intensa y lentes de gran aumento.
- Utilizar en la *estimulación visual* inicial materiales muy brillantes, luces rojas o por medio de un juego de luces tipo semáforo, juguetes luminosos y materiales muy contrastados.

f) *Nistagmos*: oscilación corta, rápida e involuntaria del globo ocular que lleva a una visión imperfecta. Generalmente van asociados a otras anomalías.

- *Síntomas y características*: disminución de la agudeza visual, y movimientos u oscilaciones oculares iguales en naturaleza, dirección y frecuencia. A menudo de lado a lado (lateral), pero puede ser rotatorio o vertical o en diversas combinaciones.
- *Aspectos a tener en cuenta*: corrección de anomalías de refracción y bloqueo del nistagmo por medio de la fijación en el objeto: punto cero o punto en que se posicionan los ojos para bloquear la mirada. Podría darse un bloqueo por convergencia de la mirada.
- En el inicio del trabajo de *estimulación visual* es preciso mantener los objetos sumamente estáticos, sin apenas producir movimientos, a fin de lograr, en los casos que sea posible, la estabilización de la imagen y lograr un punto cero o punto de bloqueo de la mirada.

g) *Miopía*: es una anomalía de refracción que produce una visión imperfecta a distancia.

- *Síntomas y características*: la miopía progresiva es una afectación que se caracteriza por un aumento constante de la miopía hasta la edad adulta, además de la visión imperfecta, alteración en la percepción de colores y de la visión nocturna. Pueden aparecer signos visibles, con prominencias de los ojos y pupila amplia, así como complicaciones secundarias, especialmente los desprendimientos de retina o glaucoma.
- *Aspectos a tener en cuenta*: prescripción de lentes cóncavas, iluminación intensa y evitar actividades físicas violentas. Favorecer la visión a una cierta distancia, pero siempre aquella que sea posible para el niño.
- *Estimulación visual*: ayudar a identificar objetos e imágenes en la distancia en que el niño empieza a verlas borrosas. Trabajar distancias con objetos luminosos y jugar con pelotas en distancias limitadas.

h) *Albinismo*: iris translúcido por disminución o ausencia de pigmentación.

- *Síntomas y características*: fotofobia variable, nistagmos, agudeza visual disminuida por hipoplasia macular o anomalías de refracción (astigmatismo y miopía). Como consecuencia de la hipopigmentación, son frecuentes la piel pálida y el cabello blanquecino, rubio o castaño claro, igual que las cejas y pestañas.
- *Aspectos a tener en cuenta*: iluminación normal o baja, gafas oscuras y prevención de reflejos luminosos, ya que les molesta más que la iluminación general intensa.

- *Estimulación visual*: iniciar la estimulación visual de forma muy temprana con objetos brillantes, blancos y negros de fuerte contraste, colores vivos y objetos luminosos.
- i) *Retinoblastoma*: tumor canceroso intraocular, que aparece de forma más frecuente en los primeros años de vida, originado en la retina. De la precocidad de su diagnóstico y tratamiento dependerán las posibilidades de conservación o pérdida parcial o total de la visión y la integridad del globo ocular.
 - *Aspectos a tener en cuenta*: si se aprecia una opacidad central en el ojo, consultar inmediatamente al oftalmólogo. En los primeros síntomas no perder tiempo y realizar una consulta al especialista. Aun cuando una opacidad real o aparente en el cristalino puede ser la causa también de una catarata, por ejemplo, es conveniente descartar el retinoblastoma.
 - La *estimulación visual* en caso de pérdida de visión se basará especialmente en reconstruir la imagen visual previamente conocida por el niño, a partir de los fragmentos percibidos hápticamente y la utilización del remanente de visión conservado que pueda utilizar.
- j) *Retinopatía del prematuro (ROP)*: neovascularización y aparición de pliegues retinianos desde la periferia al vítreo. La causa es multifactorial, pero puede también influir la exposición excesiva al oxígeno en las incubadoras en niños prematuros. Estos pliegues traccionan la retina y pueden conducir a su desprendimiento. Hay cinco grados, de los cuales el quinto corresponde a la ceguera.
 - *Síntomas y características*: agudeza visual variable, pero en general muy afectada, miopía, escotomas y estrabismos. Otras complicaciones son microftalmia, glaucoma y desprendimiento de retina.
 - *Aspectos a tener en cuenta*: controles oftalmológicos periódicos, debido a la propensión al desprendimiento de retina en la edad adulta, iluminación intensa y lentes de gran aumento.
 - Iniciar la *estimulación visual* de forma muy temprana con materiales que atraigan la alerta visual del bebé. Es preciso utilizar los materiales adecuados según la pérdida visual que presente y el estadio de la enfermedad.
- k) *Problemas de procesamiento cerebral*: muchos problemas en procesamiento visual son debidos a una lesión cerebral o a estructuras cerebrales dañadas, presentes ya en el nacimiento o que aparecen de forma temprana.

Un diagnóstico e intervención temprana son básicos. Existen una serie de signos que nos pueden informar de alteraciones visuales o problemas oculomotores, sobre todo una convergencia insuficiente y exotropia, pobre acomodación, especialmente en niños hipotónicos con problemas motores o con síndrome de Down, o con problemas en la comunicación visual y en la interacción (una mirada que no contacta con la cara del adulto o pobre contacto ocular); presentación de una fijación excéntrica debido a un escotoma central, retraso en el reconocimiento familiar antes de que el niño desarrolle el habla, dificultades de comunicación con otros bebés, dificultades en el reconocimiento de las caras y/o las expresiones faciales, lenguaje corporal pobre, vinculaciones con el adulto difíciles a través de la mirada, reacciones de pánico a los animales, perros u objetos en movimiento, problemas en usar juguetes si están reunidos en un conjunto o están colocados encima

de un fondo decorado, y retraso en el vestir sin mostrar conocimiento sobre la elección de los vestidos.

7. NIÑOS PRETÉRMINO Y LESIONES CEREBRALES

La retinopatía del prematuro o ROP es una de las causas más comunes de déficit visual en niños pretérmino con peso inferior a 1.250 g o menores de 31 semanas de gestación.

La leucomalacia periventricular (LPV) en niños nacidos entre 24 y 28 semanas de gestación puede estar asociada con la degeneración transináptica del nervio óptico en algunos bebés. Esto puede producir un nervio óptico pequeño en los nacidos entre 24 y 28 semanas y un disco óptico de medida normal en los nacidos entre 28 y 34 semanas, que acostumbran a desarrollar mejor agudeza visual. El nistagmus se asocia también a la leucomalacia periventricular y reduce la agudeza visual.

Las lesiones perinatales cerebrales hipóxico-isquémicas son una de las causas más comunes del déficit visual cerebral (DVC). La lesión predominante afecta al núcleo subcortical de los ganglios basales, al tálamo y al núcleo del tronco encefálico. En casos más severos aqueja a los nervios oculomotores, afectando al control de los movimientos del ojo y del cuerpo geniculado lateral, así como al input visual del córtex visual. Cuando el insulto hipóxico-isquémico es más prolongado, las radiaciones ópticas y el córtex visual primario y el de asociación pueden estar afectados en diferentes grados de severidad y extensión, causando medio o moderado déficit visual cerebral. Un insulto profundo y prolongado causa una lesión severa y difusa al córtex cerebral, a la sustancia blanca, al núcleo subcortical y al tronco encefálico. Los niños afectados acostumbran a tener problemas de agudeza visual, de procesamiento de la información visual, de nistagmo y de estrabismo, aunque acostumbran a mejorar su agudeza visual

durante los primeros años, después del nacimiento. Los niños más afectados tienen déficits cognitivos y motores que requieren evaluación y soporte de la función visual.

7.1. Estimulación visual

Es posible que haya una pérdida de profundidad en la percepción del espacio y de las imágenes; por ello se le darán pistas para el desplazamiento motor, especialmente en escaleras, bordillos y en los cambios de color del suelo o de terreno. La agudeza visual se estimulará por medio de pantallas de televisión, de tabletas digitales y de ordenadores, de tal forma que se ocasione la búsqueda de aquellos pequeños detalles que sean posibles para la visión del niño. Se trabajará la posible falta de contrastes, dando pistas a partir del color percibido por el niño. Por otra parte, en caso de un posible déficit visual cerebral, se evaluará la posible falta de percepciones, como reconocimiento de caras, de objetos, de toda imagen que dé significado al mundo y, además, se evaluará el procesamiento que el niño hace del espacio y del movimiento, y en general de todo aquello que tiene que ver con la visión para actuar y moverse en el mundo, que sería el cómo y el dónde de la escena visual.

8. DÉFICIT VISUAL CEREBRAL (DVC) (LEONHARDT, 2012)

El cerebro es una estructura muy compleja; un 55 por 100 de la superficie cortical se halla dedicada a la visión. Hay dos grandes sistemas que se inician en la retina: por un lado nos encontramos con la vía parvocelular y, por otro lado, la vía magnocelular. Ambas se encuentran localizadas en diferentes partes de la retina; el parvo se sitúa en la fovea y el magno en la periferia y en el cerebro. La información que procesan es diferente; el parvo nos va explicando «qué» estamos

viendo, y el magno «dónde» está lo que vemos. El sistema magnocelular actúa no sólo cuando hay movimiento de los objetos, sino que registra los movimientos del cuerpo y la posición de los ojos respecto al mundo y la localización del objetivo.

Si la información del color, forma y movimiento son procesadas por vías separadas, ¿cómo se organizan estos procesos para ser percibidos como un todo? Fueron las doctoras Triesman y Bella Jules, quienes demostraron que para hacerlo se necesitaba un mecanismo muy importante como es la atención. La atención visual puede ser analizada de dos maneras: la que se refiere a los movimientos oculares, como por ejemplo cuando miramos una cara, un objeto o leemos, y aquella que puede ser evocada sin la necesidad de mover los ojos, como cuando examinamos globalmente un campo visual.

Cuando está dañado el sistema visual, un amplio rango de efectos se manifiestan y cada niño muestra una combinación de rasgos únicos para él mismo. Nosotros, por otra parte, necesitamos tener un sistema que identifique todas las limitaciones que causan la lesión, para poder trabajar con estas limitaciones y a la vez potenciar las habilidades que hayamos identificado.

Todos tenemos limitaciones sobre lo que podemos ver. Nuestro cerebro procesa sólo una parte de la escena visual, la que para cada persona le es posible, y selecciona bajo esos límites, recogiendo aquellas imágenes más significativas según la motivación e interés de la propia persona.

Las dificultades causadas por la visión borrosa (debido a alteraciones en las aferencias del cerebro) no son difíciles de imaginar. Mucha información se pierde, se obvia por falta de conocimiento y, por otra parte, la situación real puede ser mucho más compleja.

La exploración y el juego son importantes fuentes de conocimiento. Si un déficit de visión interfiere, la exploración y el juego quedan reducidos y las oportunidades para aprender una in-

formación fundamental pueden perderse. La visión es necesaria para obtener conocimiento e información, particularmente en las áreas en que se obtiene escasa comunicación por otros caminos, por ejemplo en la distancia, en el silencio, etc. El niño desarrolla la habilidad en comprensión y en lenguaje por medio de la expresión facial que los otros desarrollan en los primeros años de vida. Si la expresión facial no puede ser vista, no puede ser interpretada ni copiada, produciendo un permanente déficit en patrones de comunicación.

Se estima, como ya hemos mencionado, que más de un 50 por 100 del cerebro se halla implicado en la función visual, por lo que no sorprende que una gran proporción de niños con daño cerebral tengan problemas visuales de alguna clase. Estos problemas pueden ser debidos a una visión borrosa o a dificultades en lograr movimientos oculares ajustados, incluso al moverse a través del mundo visual o bien en el análisis y comprensión de la escena visual.

La experiencia en la infancia provee de un marco que el niño considera es la normalidad. Como es muy difícil entender cómo un niño con déficit ve, esos niños desde temprana edad consideran su visión como normal y no tienen el concepto de cómo el mundo es visualizado por gente sin problemas visuales. Sólo con una cuidadosa valoración y una observación continua de las conductas visuales del niño se tendrá una más profunda comprensión de cómo ve. Este conocimiento puede también ser usado para estructurar la comunicación y la información, y como un estímulo de cara a patrones sociales, de aprendizaje y movilidad, asegurando cada elemento para que no entre en limitaciones perceptivas en un niño determinado. Tal aproximación potencial proporciona un mejor uso del tiempo del profesional y ayuda a obtener más gratificaciones.

A continuación queremos presentar una serie de parámetros que consideramos básicos y diferenciadores para facilitar el trabajo de identificación de niños con DVC.

9. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

En los niños prematuros y neonatos, en general, se puede observar un retraso en la maduración de su sistema visual, la cual no hay que confundir con el déficit visual cerebral. A continuación se presentan estas diferencias entre el retraso de maduración visual (*delayed visual maturation*, DVM) y el déficit visual cerebral (DVC), a fin de conocer sus características y proceder a su identificación.

9.1. Retraso de maduración visual (DVM)

Hay niños que durante los primeros meses de vida parecen ciegos o muestran una visión muy inferior a la que corresponde por su edad cronológica, pero que mejoran cerca del año de vida. Son los niños con un DVM, y la mejora de la visión en el tiempo es la condición indispensable para realizar el diagnóstico, ya que sólo puede ser sospechada en su inicio.

Se reconocen tres tipos de DVM:

- a) *Tipo I*: el niño no sufre ninguna enfermedad ocular, general ni neurológica. La recuperación visual es total y se produce de forma más o menos rápida.
- b) *Tipo II*: los niños de este grupo, además del retraso en el desarrollo visual, presentan enfermedades sistémicas y retardo en el desarrollo motor o neurológico. La recuperación visual en este grupo es sólo parcial, y más lenta que en el grupo anterior.
- c) *Tipo III*: el niño presenta lesiones oculares, como cataratas bilaterales, opacidades de córnea, colobomas, albinismo o hipoplasia de nervio óptico, entre otras. La mejoría de la visión en este grupo está estrechamente ligada a la enfermedad ocular asociada. La mejoría visual se atribuye en este grupo de pa-

cientes a la maduración de la vía visual posterior.

9.2. Déficit visual cerebral (DVC)

Son niños que tienen una disminución de visión por daño de la vía visual posterior y/o la corteza estriada. Frecuentemente tienen asociadas otras alteraciones, como parálisis cerebral, convulsiones, epilepsia, sordera y/o lesiones cerebrales.

Algunas de las características que presentan los niños con déficit visual cerebral (DVC), son:

- El examen ocular es normal.
- Función visual muy variable.
- Atención visual marcadamente corta.
- Mirada compulsiva a la luz en el 60 por 100 o más de los casos.
- Fotofobia: en un tercio de los casos la presenta, en especial al principio de la enfermedad. Suele disminuir con el transcurso de los años.
- Percepción del color: acostumbra a estar preservado, en especial el amarillo y rojo.
- Fenómeno de las agrupaciones o *crowding*: dificultad para ver distintos objetos al mismo tiempo.
- *Close range*: se acercan mucho a los objetos y a la lectura, incluso en ausencia de defectos de refracción.
- *Side-reach*: un tercio de los pacientes miran con tortícolis y parecen usar la retina periférica para observar el objeto localizado.
- Campo visual: se observan defectos hemianópticos y reducciones concéntricas.

9.3. Umbral visual

Todos estamos limitados por nuestra visión, ya que nosotros creemos que nuestra visión es

TABLA 7.2

Diferencias entre déficit visual ocular (DVO) y el déficit visual cerebral (DVC)

La apariencia de los ojos en la afectación ocular DVO es usualmente anormal, observándose el déficit y, en cambio, en el DVC los ojos tienen una apariencia normal.

La función visual en la afectación ocular DVO es consistente, mientras que en DVC es sumamente variable.

La atención visual en la DVO acostumbra a ser normal; sin embargo, en los niños con DVC es muy corta.

Los movimientos horizontales de la cabeza o *rockings* en los niños DVC pueden observarse en ocasiones; en los niños con DVC no se observan.

En cuanto a la sensibilidad a la luz, depende de la afectación ocular del niño; en cambio, en el DVC se observa en un tercio de los casos.

La mirada fija a la luz en niños con DVO puede realizarse en los primeros tiempos, mientras que en los niños con DVC es muy frecuente.

La presión ocular con los dedos, manos o un objeto, o blindismo, se observa especialmente en las alteraciones congénitas retinianas y, en DVC, en cambio, nunca.

Los niños con DVO se acercan a las cosas para verlas por falta de AV y usan lupas —ampliaciones—. Los niños con DVC también se acercan, pero su objetivo puede ser la falta de AV o bien la reducción del conjunto de imágenes o *crowding*.

La percepción de color depende de la afectación ocular; en cambio, en niños con DVC está generalmente preservada.

Pérdida de campo periférico: en niños con DVO es ocasional; sin embargo, en niños con DVC es frecuente.

Déficits neurológicos asociados: en niños con DVO es bastante raro, mientras que en niños con DVC es frecuente.

normal y no conocemos exactamente de qué tipo son nuestras limitaciones. Los pequeños creen que su visión es igual que la del resto de personas que conoce. En cambio, la falta de respuestas del niño es vista como falta de habilidad, intentos de engaño o incluso se atribuye a comodidad.

Nos deberíamos intentar colocar en el lugar del niño, en su piel y en su mente para entenderlo, y considerar qué es lo que ve y lo que no ve, y trabajar en estas limitaciones respetando los umbrales de visión que presenta. No obstante, se ha de tener en cuenta que ni los niños ni los adultos pueden trabajar en el límite de sus posibilidades por largo tiempo.

9.4. Fatiga visual

Hay muchos trabajos que requieren un esfuerzo y una detallada observación visual, como el trabajo en el microscopio, la lectura con rayos X o el control de calidad. Estas tareas comprenden gran cantidad de esfuerzo mental, y los trabajadores pueden llegar a estar muy cansados y experimentar una sobrecarga a lo largo de su tarea. Las pausas regulares son necesarias en orden a mejorar el rendimiento. Los niños con daño cerebral experimentan más cansancio, y el rendimiento cae cuando trabajan de forma intensa. En particular, el sistema visual puede estar especialmente fatigado en niños con visión muy limitada y DVC, donde el cansancio llega muy fácilmente debido a que se halla controlado por los límites de su percepción.

En estos niños se observan períodos de gran rendimiento cuando el sistema visual está trabajando bien, intercalado con períodos en que el niño parece no ver. Las razones exactas para esta conducta no se conocen.

Para todo niño que se fatiga rápidamente, lo primero es simplificar la información visual y ampliarla. Esto puede dar resultados gratificantes, lo que a menudo se favorece teniendo en cuenta que estén claras todas las formas de comunicación y que sean lentas, o al menos a la velocidad en que la atención puede ser mantenida. También es preciso disminuir la cantidad de información a manejar, tanto en espacio como en tiempo, y asegurar que toda persona o profesional que trabaje con el niño sea conocedor de los límites de detalle,

complejidad y velocidad de información que el niño puede tolerar. Ello proporcionará, como consecuencia, que los periodos en que el niño está desatento disminuyan.

9.5. Visión del movimiento

Es de gran ayuda para el profesional comprobar si el niño puede ver el movimiento de los objetos. No sólo se puede ver el movimiento, sino establecer la velocidad y la dirección del movimiento, y también ver e interpretar el detalle de los objetos mientras se mueven. Pero también se puede establecer que cuando los objetos se mueven de forma demasiado rápida, primero se puede ser incapaz de ver el detalle, y ver los objetos más borrosos o quizá no sea posible verlos. Una bala, por ejemplo, no se puede ver cuando es disparada, pero sí una pelota que rueda por el suelo, teniendo en cuenta que, si la velocidad es muy grande, se pierde debido a que el cerebro no puede codificar su movimiento. «El sistema informático» en nuestro cerebro no permite afrontar la percepción del movimiento rápido, pues éste es complejo. Por ello no es sorprendente pensar que trabaja peor en niños con daño cerebral. Hay dos tipos de condiciones que dificultan la percepción del movimiento: una es la alteración del seguimiento y la otra la alteración de la percepción del movimiento.

En los niños con alteraciones en el sistema de movimiento de los ojos puede ser difícil seguir el movimiento de los objetos. Una observación cuidadosa muestra cómo estos niños pueden compensarlo moviendo la cabeza para seguir un objeto en movimiento, si va lo bastante despacio, pero si va muy rápido puede ser perdido, porque los ojos son incapaces de localizarlo y seguir el movimiento a la vez.

La alteración de la percepción del movimiento debido a daño cerebral no es frecuente. Hay una pequeña parte del cerebro, que está detrás del cerebro en ambos lados, que es responsable de

«ver» el movimiento. En la mayoría de niños con daño cerebral esta parte está preservada y pueden ver el movimiento del objeto aunque el daño cerebral sea severo. Sin embargo, una pequeña minoría puede tener una lesión en esa parte del tejido cerebral. Así, aunque un niño afectado puede ver objetos estáticos, los objetos que se mueven pueden ser invisibles, a menos que se muevan muy lentamente. Este problema acostumbra a ser permanente, siendo muy importante poder ser reconocido por el profesional.

Los niños con alteraciones en la percepción del movimiento a menudo escogen ver programas de televisión en los que hay movimientos muy limitados, tales como el hombre del tiempo o el presentador de noticias, pero manifiestan muy poco o ningún interés en programas de movimientos rápidos tales como los dibujos animados.

Una buena observación que detecte alteraciones en el seguimiento de un objeto incluirá respuestas con movimientos y gestos lentos, y evitará materiales educativos, tales como vídeos y DVDs donde haya mucha acción y movimiento.

9.6. Limitaciones impuestas por alteraciones en el movimiento de los ojos

Las alteraciones en los movimientos de los ojos pueden dificultar la visión. Pueden ser consideradas las siguientes alteraciones: estrabismo, seguimiento y movimientos sacádicos alterados, y oscilaciones de los ojos o nistagmus.

Muchos niños con parálisis cerebral infantil (PCI) tienen dificultad para controlar los movimientos de los ojos, los cuales pueden ser divididos en rápidos y lentos. Los movimientos rápidos o sacádicos son usados para mirar de un objeto interesante a otro, mientras que los lentos son usados para seguir un objeto que se mueve. Un ojo o ambos pueden estar afectados. En suma, la habilidad de ver en detalle si los objetos se mueven puede ser difícil para abstraer la información,

aunque en objetos estáticos también puede haber dificultades. En cuanto a la lectura, hay que mover los ojos de forma regular. Los ojos hacen cuatro o cinco saltos hacia la izquierda. Cuando se lee una línea, al final de la línea los ojos retroceden para empezar la siguiente línea. En niños con afectación de esos movimientos, éstos pueden ser inadecuados para la lectura, y por tanto ésta es difícil. No sorprende que algunos niños parecen perder las palabras externas o saltar a una línea equivocada cuando leen. Es útil agrandar o magnificar las letras, pues como los movimientos sucesivos del ojo son irregulares, la siguiente palabra es vista porque es más grande y compensa la inadecuación de los movimientos de los ojos.

Las idas y venidas de los movimientos de los ojos a veces acompañan la PCI, como puede observarse en niños con déficit visual cerebral sin dificultades de movimiento. En este caso se esperaría que vieran las cosas oscilando continuamente, pero ello no es así, porque el cerebro suaviza la recepción de la imagen. El resultado es disminución de la agudeza visual debido al efecto de la «cámara agitada». Muchos niños descubren que obtienen mejor visión si sostienen los ojos en la posición en que los movimientos son menores. Esto resulta si el niño adopta una postura de la cabeza, particularmente cuando se concentra en leer letra pequeña. La postura de la cabeza puede recuperarse frecuentemente agrandando las letras, para, de esta forma, no forzar la visión.

Asimismo, si el niño pretende seguir un objeto en movimiento y tiene dificultades para ello, podemos observar quizá su imposibilidad para mantener fijos sus ojos en el objeto y dirigir su cabeza en la persecución. La disociación óculo-cefálica, tan importante en la localización espacial y en el desarrollo vestibular, no la pueden realizar.

Nuestro cerebro registra en una pequeña zona cerebral movimientos circulares y radiales, y en una zona contigua movimientos de traslación y de expansión. Hay niños que pueden ver movimientos de un tipo, por ejemplo los circulares, y

pueden en cambio perder el otro tipo, los de traslación, o viceversa. En una población de 12 niños afectados por leucomalacia periventricular, dos de ellos estaban afectados por esa pérdida. En estos casos, la percepción de la dirección u orientación del movimiento puede estar alterada, sea en los movimientos de traslación como en los movimientos radiales o circulares, que pueden ser interpretados como realizados en direcciones opuestas.

El estrabismo es una condición en que los ojos no están alineados correctamente y uno de ellos gira hacia el lado nasal, o bien hacia afuera o lado temporal, arriba o abajo. El cerebro adapta el estrabismo en los niños ignorando la imagen formada en el ojo estrábico.

Nuestra habilidad para ver en tres dimensiones se basa en las diferencias entre dos imágenes que recogen ambos ojos conjugados; estas diferencias son interpretadas por nuestro cerebro como profundidad. Si uno cierra un ojo y quiere alcanzar un objeto, acostumbra a alcanzarlo con ligeros movimientos menos ajustados. Si uno juega con una raqueta de tenis con un ojo cerrado encontrará más dificultad en recoger y picar la pelota, puesto que los dos ojos actúan en armonía para permitir ajustar la velocidad y la distancia en tiempo real. Si un ojo es estrábico la imagen 3D está ausente.

9.7. Memoria visual

Nuestra habilidad para recordar lo que hemos visto es muy importante. La parte inicial del proceso es conducida por las partes internas de los lóbulos temporales del cerebro. Si la memoria visual está afectada debido a un daño en los lóbulos temporales y áreas adyacentes, donde la memoria visual se forma, no es sorprendente que tales tareas, como por ejemplo copiar, resulten difíciles. Una estrategia valiosa es animar al niño con pobre memoria visual a hablar en voz alta (inicialmente) sobre lo que ha visto, y así la memoria

auditiva se forma en su lugar; ello puede ayudarle en tales actividades, como sería, por ejemplo, copiar una información.

10. PRIMERA IDENTIFICACIÓN DEL DÉFICIT VISUAL EN NIÑOS CON LESIONES CEREBRALES. RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LA BATERÍA VISUAL «ML» EN BEBÉS PREMATUROS CON LESIONES CEREBRALES

Recientemente se han realizado una serie de estudios (Leonhardt, 2012) basados en la observación de bebés prematuros con lesiones cerebrales en las primeras edades de la vida, comparando los resultados con otro grupo de bebés pretérmino de bajo riesgo. La finalidad fue observar las diferencias y las primeras señales que pueden servir como predictores de una inmadurez o de un déficit visual, para poder dar una respuesta adecuada desde las primeras etapas de la vida.

En este estudio se compararon dos grupos de niños prematuros de bajo riesgo, una población «sana» como grupo control, y otro con lesiones neurológicas aplicando los optotipos «ML» Leonhardt (Leonhardt, Forns, Calderón y cols., 2012). Los resultados obtenidos indican que entre uno y otro grupo las diferencias observadas son estadísticamente significativas. En síntesis, muestran cómo las diferentes respuestas entre el grupo control y el grupo con lesiones neurológicas indican una más tardía puesta en marcha de funciones visuales y ciertas dificultades en muchos de los bebés para poderlas realizar de forma adecuada.

A continuación se presentan algunos de los resultados que muestran las diferencias observadas, ya a las pocas semanas de vida, en los bebés con lesiones neurológicas.

En la *función visual de fijación*, en el grupo control el 94,6 por 100 de los niños la realizaron hacia la cara humana. Un 98,2 por 100 realizaron

la fijación a los optotipos concéntricos. Un alto porcentaje de niños, entre el 83,9 por 100 y el 89,3 por 100, mostraron conductas de fijación a los modelos de líneas de 0,25 ciclos por grado, mientras el 67,9 por 100 y 69,6 por 100 lo hicieron a las líneas de 0,50 ciclos por grado. Las conductas de fijación a la cara dibujada de alto contraste fueron del 62,6 por 100.

En el grupo con lesiones neurológicas, el 71,2 por 100 de niños fijaron su mirada en la cara humana. El porcentaje de fijación a los optotipos concéntricos fue del 73,1 por 100 para los cuadrados y del 77,1 por 100 para los círculos. La mirada hacia los optotipos de líneas horizontales de 0,25 ciclos por grado fue del 59,62 por 100, y el 48,1 por 100 lo hicieron a las líneas verticales. Para las líneas horizontales de 0,50 ciclos por grado, el 42,3 por 100 de los niños la realizaron y el 34,6 por 100 de los niños lo hicieron a las líneas verticales. La fijación hacia el optotipo de la cara contrastada dibujada fue del 30,8 por 100. El 22,9 por 100 no pudieron realizarla (Leonhardt, Forns, Calderón y cols., 2012). El análisis de la diferencia observada entre los dos grupos para cada uno de los optotipos se reveló estadísticamente significativa, como ya se ha indicado.

En *atención* se obtuvo, en el grupo control, que un 92,9 por 100 de los niños mostraron conductas de atención hacia la cara humana. El porcentaje de atención a los modelos concéntricos de 0,50 ciclos por grado fue de 96,4 por 100. Las conductas de atención mostradas hacia las líneas verticales de 0,25 ciclos por grado fueron del 80,4 por 100 de los niños, y el 87,5 por 100 de los niños la mostraron a las líneas horizontales de la misma frecuencia. Con los optotipos de 0,50 ciclos por grado, el 67,9 por 100 de los niños mostraron atención, mientras que el 58,9 por 100 lo hicieron a la cara contrastada dibujada.

En el grupo de niños con lesiones cerebrales, el 55,8 por 100 de los niños mostraron atención a la cara humana. El porcentaje de conductas de atención hacia los optotipos concéntricos fue de 63,5 por 100 y 69,2 por 100, respectivamente. Con

respecto a las líneas horizontales de 0,25 ciclos por grado, la atención fue mostrada por el 57,7 por 100, y el 44,2 por 100 lo hicieron en respuesta a líneas verticales de la misma frecuencia. La máxima atención al optotipo de 0,50 ciclos por grado fue del 34,6 por 100, y las conductas de atención fueron mostradas por el 25 por 100 de los niños hacia la cara contrastada dibujada. Las diferencias observadas entre ambos grupos son significativas estadísticamente para todos los optotipos. Un gran número de niños con lesión cerebral tuvieron dificultades en prestar atención por un mínimo de 3 segundos.

En conductas de *seguimiento con los ojos*, la conducta incompleta fue la respuesta predominante en el grupo control (entre el 35,7 por 100 y el 67,9 por 100). En este grupo la ausencia de seguimiento fue observada entre el 3,6 por 100 y el 42,8 por 100 de niños. En contraste, el tipo predominante de respuesta del grupo con lesión cerebral fue la ausencia de seguimiento, detectado entre el 30,7 por 100 y el 75 por 100 de niños. El porcentaje total que realizó el seguimiento completo mediante cabeza y ojos fue similar en ambos grupos, y no excedió del 18 por 100 en ninguno de los casos. Nuevamente el optotipo de círculos concéntricos fue el optotipo que obtuvo mejor respuesta. Las diferencias entre ambos grupos fueron significativas estadísticamente en todos los casos.

Los resultados obtenidos muestran cómo el grupo control de niños pretérmino de bajo riesgo exhibieron mejores respuestas en funciones visuales como fijación, atención y seguimiento que los niños del grupo con lesiones cerebrales. Las respuestas a la cara humana fueron mejores que a la cara dibujada en dos dimensiones en los dos grupos. En el grupo de niños con lesión se podría explicar su menor resultado por la mayor complejidad del optotipo o a la mayor dificultad en mantener la atención, y también observarse mayor fatiga después de 4-6 minutos. Asimismo, se pudo observar menos madurez en las respuestas

visuales en los niños con lesión que en el grupo control, mostrando este grupo una temprana maduración inicial de las funciones visuales.

Este estudio confirma que en los bebés pretérmino de bajo riesgo los porcentajes en alerta, fijación y atención a las líneas 0,25 ciclos por grado (horizontal y vertical) muestran mejores resultados entre un 80 y un 89 por 100. Pero cuando aumenta la frecuencia espacial a 0,50 ciclos por grado, el éxito descende. Sin embargo, con formas cerradas concéntricas de 0,50 ciclos por grado, los niños obtienen mejores resultados que para las líneas horizontal y vertical de mayor amplitud. Estas formas parecen captar una mayor atención de los bebés.

La diferencia de éxito en los porcentajes entre el grupo control y el grupo con lesión cerebral en las conductas visuales analizadas fue alrededor del 30 por 100. El hallazgo de una menor habilidad visual en el grupo de niños lesionados en todos los estímulos presentados puede reflejar las dificultades de maduración subcortical, pero también debidas a otras patologías asociadas o déficits en otras áreas cerebrales.

Las consecuencias que se desprenden de este estudio sugieren la importancia de iniciar una atención temprana lo antes posible, a fin de estimular y desarrollar cuanto antes aquellas funciones visuales que el niño pueda realizar.

Una estimulación visual organizada y adecuada a la edad del bebé puede ser una buena ayuda para un cambio y una puesta en marcha de funciones visuales.

11. IDENTIFICACIÓN DE UNA PÉRDIDA AUDITIVA. ESTIMULACIÓN AUDITIVA

En el trabajo de identificación de una pérdida sensorial, en ocasiones el profesional se encuentra con neonatos que presentan una aparente falta de respuesta auditiva, sean niños prematuros que han pasado por severas complicaciones, sea por presentar algún síndrome como el de Charge, en

el que la audición puede estar afectada, sea por inmadurez cortical, etc.

La mayoría de estos bebés tienen ya un diagnóstico positivo de pérdida auditiva como resultado de la aplicación de potenciales evocados auditivos (PEA).

En estos casos se realiza, en primer lugar, una evaluación cuidadosa con distintos instrumentos, para observar la respuesta funcional auditiva de cada uno de los oídos del bebé. El material que se utiliza consiste en:

- Un sonajero de pequeños cascabeles.
- Dos campanitas de diferente intensidad.
- Una cajita con granos de maíz en su interior.
- Dos maracas de distintos tamaños e intensidades.
- Un cascabel de 2 cm.
- Voz humana.

Todo el material se halla debidamente calibrado. Durante la evaluación funcional se procura que el bebé se halle en un estado de alerta tranquilo y que las condiciones ambientales no sean estresantes, tal como se indica al realizar la evaluación visual. Siempre que sea posible, los padres e incluso la enfermera que está a su cuidado estarán presentes. El niño puede estar en brazos de los padres o en la cuna, dependiendo de las condiciones en que se halla el bebé.

Primero se establece una relación con el bebé y a continuación, a unos 50 cm. detrás de su oído, cada uno de los materiales citados se harán sonar, procurando que el bebé no note el movimiento del objeto. Se observarán las respuestas del niño al sonido producido cerca de cada uno de sus oídos. Las respuestas pueden ser cambios de respiración, cambios de color, pequeños movimientos en alguno de sus miembros, giro de los ojos hacia el lado de donde proviene el sonido, sobresalto, sonrisa, giro de la cabeza hacia el sonido, etc. Las respuestas a estas edades acostumbran a ser débiles, pero eso no quiere decir que no puedan ser

percibidas. Por ello, es aconsejable dedicar un tiempo a observar cuidadosamente las pequeñas señales que, como respuesta, producen los bebés prematuros, pero que pueden formar ya parte del inicio de un lenguaje comunicativo. Si el bebé no está en un estado óptimo, se habrá de repetir la evaluación.

Una vez se haya obtenido una evaluación fiable, se darán las indicaciones oportunas a los padres y al personal del hospital a fin de empezar ya un trabajo de estimulación auditiva temprana.

Las primeras orientaciones siempre irán encaminadas a reforzar el vínculo, y por ello hay que partir de la voz y de las vibraciones del cuerpo de los padres. Si anteriormente se ha podido observar una mayor dificultad en oír sonidos graves o bien sonidos agudos, se realizará un mayor refuerzo más cerca del oído del bebé, sea de la voz de la madre o bien del padre, de acuerdo con la pérdida apreciada. Asimismo, se iniciará posteriormente una estimulación auditiva a partir de los sonidos en los que se han obtenido mejores respuestas, y de otros sonidos similares que queden más cercanos a los captados en tono e intensidad.

11.1. Aris, el bebé con dificultades auditivas

Aris nació con el síndrome de Pierre Robin. Los PEA aplicados a los pocos días de vida dieron resultados negativos. Al niño se le aplicó un corrector que, partiendo de su boca, quedaba suspendido de un soporte central a fin de corregir la retracción de la mandíbula. Se inició la evaluación funcional de cada uno de los oídos de Aris, y los resultados obtenidos fueron:

- Respuesta de un ligero giro de cabeza a la voz de los padres o a la voz del evaluador en el oído derecho; no había respuestas en su oído izquierdo.

- Giro de los ojos hacia el lado derecho, puesto que la cabeza la tenía inmovilizada, al sonido de la campana más intensa, del sonajero, de la caja de granos de maíz y de la maraca de mayor tono e intensidad; dichas respuestas se verificaron durante las siguientes dos semanas.
- Se orientó a los padres y a la enfermera a su cuidado para que le hablasen cerca de su oído, y seguidamente, ante la respuesta que daba el niño, se colocaban en frente de él buscando su mirada. Se iniciaba entonces una pequeña conversación con el bebé, de forma que los labios quedasen enfrente de la visión del niño. Todo ello realizado de una forma natural, relacional y afectiva. A los pocos días, las respuestas de Aris empezaron a cambiar; cuando sonaba un sonido cerca de su oído izquierdo, Aris empezaba a girar ligeramente sus ojos hacia ese lado, y días después el giro se hizo más evidente. Por otra parte, Aris prestaba cada vez más atención a la cara de sus padres cuando éstos hablaban. Y aunque los cambios parecían ligeros, eran apreciables ya en un bebé de tan corta edad. Por otra parte, la terapeuta de comunicación y lenguaje del hospital em-

pezó a trabajar en un tratamiento muy precoz con Aris y sus padres.

12. CONCLUSIONES

El sistema visual es complejo, y de su maduración y desarrollo dependerá no sólo una buena visión sino la posibilidad de descubrir y conocer el mundo, así como el inicio de la relación con los demás. Identificar y estimular, por tanto, una buena funcionalidad visual en las primeras etapas de la vida es crucial para el bebé, especialmente si presenta patologías oculares o neurológicas. La identificación, asimismo, de una pérdida auditiva y el inicio de una estimulación adecuada a la pérdida en etapas muy tempranas del desarrollo permite iniciar al bebé en una comunicación interactiva, y posteriormente también oral, a la vez que sus oídos serán estimulados por medio del sonido. Actualmente se dispone de sencillos materiales que permiten poder evaluar estas funciones, y a la vez iniciar una estimulación visual o auditiva muy temprana en los bebés que presentan una patología visual, auditiva o cerebral, o incluso una inmadurez en estos sistemas, tal como hemos presentado en este capítulo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Atkinson, J., Anker, S., Rae, S., Hughes, C. y Braddick, O. (2002). A test battery of child development for examining functional vision (ABCDEFV). *Strabismus*, 10(4), 245-269.
- Brazelton, T. B. y Nugent, K. (1995). *Neonatal behavioural assessment scale*. 3.^a ed. Londres: Mac Keith Press.
- Fazzi, E., Signorini, S. G., Bova, S. M., La Piana, R., Ondeì, P. y Bertone, C., et al. (2007). Spectrum of visual disorders in children with cerebral visual impairment. *J. Child Neurol*, 22(3), 294-301.
- Guzzetta, A., Cioni, G., Cowan, F. y Mercuri, E. (2001). Visual disorders in children with brain lesions: 1. Maturation on visual function in infants with neonatal brain lesions: correlation with neuroimaging. *Eur. J. Paediatr. Neurol.*, 5(3), 107-114.
- Haith, M. M. (1980). *Rules that babies look by*. L. E. A. Hillsdale, N. J.
- Leonhardt, M. (1992). *Kit Leonhardt de estimulación visual*. Ed. ONCE. Barcelona.
- Leonhardt, M. (2012a). *El bebé ciego*. Barcelona: Ed. Científico Técnica.

- Leonhardt, M. (2012b). *Batería de optotipos «ML» Leonhardt*. Barcelona: Fundación Ramón Martí Bonet.
- Leonhardt, M., Forns, M. y Calderón, C. (2012). Visual performance in preterm infants with brain injuries compared with low-risk preterm infants. *Early Human Development*, 88, 669-675.
- Mercuri, E., Baranello, G., Romeo, D. M., Cesarini, L. y Ricci, D. (2007). The development of vision. *Early Hum. Dev.*, 83(12), 795-800.
- Ricci, D., Cesarini, L., Groppo, M., De Carli, A., Gallini, F., Serrao, F. et al. (2008). Early assessment of visual function in full term newborns. *Early Hum. Dev.*, 84(2), 107-113.
- Scott, S. y Johnson, M. (1997). Face processing Impairments. *Nature* 385, 254-257.
-

Aportaciones de la terapia miofuncional en las unidades de cuidados intermedios neonatales

8

BEGOÑA BARCELÓ SARRIA

RESUMEN

La terapia miofuncional en bebés prematuros y/o de bajo peso constituye un nuevo desafío en el ámbito profesional de los logopedas. Esta intervención tiene como principal objetivo ayudar al bebé a alimentarse por vía oral, cumpliendo los requisitos de eficacia y seguridad desde edades muy tempranas, justo cuando el neonato reúne todas las condiciones necesarias.

Muchas de las dificultades de alimentación se originan como consecuencia de la inmadurez estructural y funcional del sistema estomatognático del lactante prematuro. Pero a la vez confluyen otras muchas variables clínicas, ocasionadas por la fragilidad de sus sistemas orgánicos, patologías frecuentes y las limitaciones para filtrar información del entorno. Los bebés prematuros constituyen una entidad ampliamente heterogénea.

El logopeda especializado en esta área de intervención debe valorar con detenimiento las respuestas sensoriomotoras orales del bebé en el marco de su estabilidad clínica, para diseñar un programa de tratamiento acorde con las posibilidades reales del niño en cada momento de su evolución.

Es imprescindible conocer y comprender los diferentes patrones de succión propios del recién nacido prematuro, así como sus consecuencias funcionales, para adaptar los procedimientos de

estimulación oral y detectar posibles anomalías desde que comienzan a hacer su aparición.

Por otro lado, la elección del método de alimentación inicial también requiere la adopción de criterios individuales, basados en la evaluación de las habilidades y dificultades del bebé. El éxito de la alimentación por vía oral no sólo depende del método de alimentación escogido, sino de la destreza del adulto para administrarlo. Enseñar a los padres estrategias de alimentación para ayudar a sus hijos conlleva numerosos beneficios para todos.

Al tratarse de un ámbito de actuación nuevo, nos enfrentamos con muchos retos. Uno de los más importantes es la formación especializada de los logopedas (fonoaudiólogos, o *speech therapist* en otros países) respecto a las características del bebé prematuro, tales como las repercusiones de sus alteraciones clínicas, sus límites y riesgos, la forma en que se organiza y se autorregula, los signos de inmadurez global y del sistema estomatognático, los patrones de succión desorganizados *versus* disfuncionales y las estrategias de intervención adecuadas a cada caso. Otro reto es abrir nuevas líneas de trabajo para dar a conocer las aportaciones de la terapia miofuncional desde edades muy tempranas y participar como integrantes de unos equipos que, día a día, se plantean el modo de mejorar la calidad de vida del niño y su familia.

1. INTRODUCCIÓN

Asistimos a una época en la que los avances tecnológicos y la especialización profesional favorecen la supervivencia de bebés nacidos con poca edad gestacional y muy bajo peso. La atención en las unidades de neonatología se ha transformado en los últimos años, hasta plantearse el cuidado integral del bebé y su familia desde una perspectiva cada vez más humanizada. Hoy más que nunca prevalece la calidad de vida como objetivo prioritario de las intervenciones. Nos podemos permitir pensar en términos de prevención de secuelas, algo impensable hace años, cuando sólo se planteaba la supervivencia de estos niños extremadamente frágiles.

Las habilidades de alimentación oral son altamente complejas. Las estructuras del sistema estomatognático comparten funciones vitales, succión-deglución y respiración, requiriendo, por tanto, una coordinación exquisita.

El bebé prematuro de poca edad gestacional y bajo peso al nacer manifiesta una clara desventaja para desarrollar habilidades de alimentación seguras y funcionales.

La dificultad para alimentarse de forma independiente por vía oral constituye una de las razones más frecuentes para postergar el alta hospitalaria. Sin embargo, con ayuda de una intervención especializada planificada cuidadosamente podemos contribuir al desarrollo de destrezas para llevar a cabo la alimentación oral exclusiva; y por otro lado, nos permite disponer de herramientas para la detección temprana de anomalías, que nos permitirán actuar en consecuencia.

2. TERAPIA MIOFUNCIONAL EN EL CONTEXTO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

2.1. Terapia miofuncional

Se trata de una disciplina dentro de la logopedia, de aparición relativamente reciente en

nuestro país. Aborda las funciones orofaciales y las estructuras que las sustentan, a lo largo de toda la vida del sujeto.

La terapia miofuncional abarca un conjunto de procedimientos, estrategias y técnicas de evaluación, tratamiento preventivo y rehabilitador, cuyo objetivo es evitar o corregir desequilibrios orofaciales (Chamorro, 2001), además de favorecer la funcionalidad del sistema estomatognático, atendiendo principalmente a los procesos de alimentación, respiración nasal y habla.

2.2. Terapia miofuncional en la población infantil

El enfoque de la terapia miofuncional dirigido a la población infantil adquiere además un importante carácter preventivo. Las funciones orofaciales que el niño realiza desde su nacimiento pueden verse comprometidas por un sinnúmero de variables (Burklow, Phelps, Schultz, McConnell y Rudolph, 1998):

- Consecuencias de daño temprano al encéfalo.
- Malformaciones faciales congénitas (fisuras labiopalatinas, retrognatía, microsomía hemifacial, parálisis facial...).
- Prematuridad.
- Patologías con impacto en los procesos de alimentación (alteraciones cardiorrespiratorias, gastrointestinales, metabólicas...).
- Problemas de conducta, como la aversión a los alimentos.

Cualquier niño con dificultad para llevar a cabo la alimentación por vía oral es candidato a recibir rehabilitación miofuncional, con el objetivo de facilitar la ingesta de líquidos y nutrientes, así como la prevención de las complicaciones derivadas de su trastorno: desarrollo pobre de la motricidad oral y torpeza motora para el habla, métodos de alimentación adaptados, selectividad

alimenticia y, en los casos más extremos, aversión a los alimentos, falsas vías y patología respiratoria asociada, riesgo de desnutrición/deshidratación y problemas de conducta (Barceló, 2009b).

El neonato se caracteriza por un crecimiento cráneo facial rápido, unido a la maduración neuromuscular. El desarrollo orofacial depende enormemente de estímulos que provienen de la lactancia, la respiración nasal y la masticación (Planas, 1994). Las funciones orofaciales son relevantes por dos razones: por un lado, preservan la vida del sujeto, y por otro sirven de entrenamiento constante para la musculatura orofacial.

Cuando un niño recibe alimentos acordes con su nivel de desarrollo (lactancia materna, semilíquidos con cuchara, masticación, líquidos del vaso), tiene la oportunidad de ejercitar su musculatura a pleno rendimiento, lo cual favorece la adquisición de patrones motores más complejos, como los que se ponen en funcionamiento durante la articulación de los sonidos del habla. No existe ninguna técnica indirecta de estimulación (masajes, movilizaciones) que sustituya los beneficios de unos procedimientos de alimentación adecuados (Barceló, 2009b).

Las habilidades de alimentación infantil están encadenadas en una secuencia de complejidad creciente, en la que las primeras vivencias son decisivas para el niño. Un bebé que no experimenta la succión cuando reúne las condiciones clínicas necesarias puede llegar a manifestar dificultades para llevar a cabo la alimentación a medio plazo. Como se expondrá más adelante, el suministro de nutrientes por sonda gástrica siempre debe acompañarse de estimulación sensoriomotora oral, con el fin de evitar el rechazo a los alimentos.

En la práctica clínica observamos numerosos casos de niños con métodos de alimentación inadecuados—incluso perjudiciales—, persistencia de habilidades inmaduras, dificultades serias de alimentación o *feeding disorders* sin diagnosticar. Muchos de estos niños fueron neonatos de riesgo con antecedentes de dificultades de alimentación por vía oral.

Por otro lado, parece que las funciones del sistema estomatognático desempeñan un papel relevante en la dirección del crecimiento óseo facial y su configuración. Numerosos autores afirman que las respuestas motoras ejecutadas en equilibrio y constancia posibilitan un desarrollo facial armónico. Cuando el equilibrio muscular se rompe, ya sea por una estimulación insuficiente o errónea, la dirección del hueso en crecimiento puede verse afectada, ocasionando variaciones morfológicas: mordida abierta funcional, atresia de maxilar, retrusión mandibular, mordida cruzada funcional o falta de espacio para la dentición permanente, entre otras anomalías (Planas, 1994; Pastor, 2008; Tanigute, 1998).

2.3. Objetivos de la terapia miofuncional en atención temprana

TABLA 8.1

Objetivos de la terapia miofuncional en atención temprana (Barceló, 2013)

- Rehabilitación de la musculatura orofacial.
- Favorecer el paso desde la alimentación con sonda a la vía oral.
- Decidir el método de alimentación inicial.
- Orientar a los padres de los niños con dificultades para la alimentación.
- Entrenamiento de funciones cada vez más maduras.
- Supervisar los cambios anatómicos y fisiológicos del sistema estomatognático.
- Prevención de malos hábitos y parafunciones.
- Derivación a otros profesionales.

2.3.1. Rehabilitación de la musculatura orofacial

Contempla la mejora de la sensibilidad, el tono muscular y las respuestas motoras, mediante procedimientos indirectos, es decir, sin que la función esté presente. La intervención abarca: el

desencadenamiento de reflejos y respuestas cerebromotrices innatas, masoterapia, técnicas de estimulación sensorial (táctil, térmica y gustativa), succión no nutritiva (SNN), entrenamiento de habilidades de alimentación (cuchara, vaso, masificación sin alimentos) y la aplicación de estímulos agradables en la región oral del niño (Barceló, 2010; Barceló, 2013; Costa Rodríguez, 2000; Dias Moreira, 2009).

2.3.2. *Favorecer la transición desde la alimentación con sonda a la vía oral*

En todos los bebés portadores de sonda gástrica transitoria es necesario aplicar estrategias de estimulación sensoriomotora y evaluación simultánea de los requisitos del niño, para iniciar las primeras experiencias de alimentación por vía oral. Una vez que reúne las condiciones necesarias (estabilidad clínica y calidad de las respuestas orofaciales) se inician las primeras tomas sin retirar la sonda. El logopeda deberá asistir al niño durante todo el período de alimentación mixta (sonda y vía oral), asesorando sobre los métodos de alimentación adecuados y valorando los cambios posibles hasta alcanzar la vía oral exclusiva (ASHA, 2004; ASHA, 2005).

2.3.3. *Métodos iniciales de alimentación*

Conviene asesorar a las familias de los bebés de riesgo respecto al método de alimentación adecuado en función de las posibilidades/dificultades del niño en cada momento, considerando que la alimentación ideal para el bebé es, sin lugar a dudas, la lactancia materna. Pero a veces no existe esa posibilidad, siendo necesario ofertar métodos alternativos sin que éstos resulten perjudiciales.

En ocasiones, las familias utilizan formas de administrar las comidas que pueden llegar a ser peligrosas para el niño, e interfieren en el desarrollo correcto de las habilidades orofaciales. Es frecuente que usen jeringuillas, biberones con el ori-

ficio agrandado y de flujo excesivo, posturas con el cuello en hiperextensión... El acompañamiento a largo plazo por parte de un logopeda especializado en motricidad oral infantil sirve de gran ayuda (Barceló, 2013).

2.3.4. *Orientación a los padres de los niños con dificultades para la alimentación*

La incidencia de los problemas de alimentación en la población infantil es muy elevada, y afecta tanto a niños sanos como a niños con patologías. Cualquier intento de clasificación separando los componentes fisiológicos u orgánicos de los conductuales es completamente errónea, pues ambos resultan integrantes de un mismo trastorno (Burklow et al, 1998). Siempre que existen dificultades de alimentación, se ven afectadas las emociones y las conductas del niño y de sus padres.

Los procesos de alimentación son muy complejos, aunque es común dar por hecho que comer es fácil e instintivo. El logopeda debe explicar a los padres en qué consiste la deglución y cuáles son las habilidades/dificultades específicas de su hijo, así como los fundamentos de nuestra intervención.

Puesto que los trastornos de alimentación son de origen multifactorial, la rehabilitación debe contemplar las perspectivas de diferentes profesionales (psicólogo infantil y logopeda especializado), así como otros profesionales de la medicina. Sin embargo, para muchos médicos el problema de alimentación se ciñe exclusivamente a la desnutrición, dejando a un lado los trastornos de sensibilidad orofacial y aquellos relacionados con el control motor.

2.3.5. *Entrenamiento de funciones cada vez más maduras*

La etapa inicial de lactancia con biberón debe superarse lo antes posible una vez que el niño

muestra signos de madurez (inhibición del reflejo de succión y de la respuesta de protrusión lingual, disociación lengua-mandíbula, necesidad de masticar...). Conviene entonces entrenar con pequeñas porciones de alimento el uso de cuchara, vaso, mascado y masticación (Barceló, 2013), y asesorar a las familias en cuanto a texturas, utensilios y procedimientos de uso.

Durante los primeros años, el logopeda debe supervisar la adquisición de patrones de alimentación cada vez más complejos de los niños de riesgo. Esta población suele presentar un retraso considerable en la adquisición de los procesos de alimentación, justificado en parte por sus alteraciones sensoriomotoras y por el componente conductual asociado a las comidas.

2.3.6. Supervisión de los cambios anatómicos y fisiológicos

El desarrollo orofacial depende enormemente de estímulos que provienen de la lactancia, la respiración nasal y la masticación. Estas funciones se pueden alterar por causas muy diversas. Por eso, no podemos trabajar con los síntomas sin determinar su etiología. En la mayoría de los casos es imprescindible llevar a cabo un abordaje interdisciplinar, salvando los innumerables obstáculos que se derivan del desconocimiento de nuestra especialidad por parte de otros profesionales (Barceló, 2009a; Pastor, 2008).

Los cambios en la alimentación van vinculados al desarrollo global del niño y a la adquisición de habilidades como el control postural global, respuestas motoras orales más maduras, integración sensorial y coordinación mano-boca (Tanguete, 1998).

2.3.7. Prevención de malos hábitos/parafunciones

Los *malos hábitos* son conductas repetidas que reducen la ansiedad y proporcionan estímulos agradables, pero pueden acarrear —no siempre,

puesto que repercuten muchas variables— consecuencias negativas en el desarrollo equilibrado del sistema estomatognático. Algunos ejemplos son: succión no nutritiva prolongada, respiración bucal sin obstrucción de la corriente aérea nasofaríngea, onicofagia, masticación unilateral y posturas nocivas para las ATMs. Las *parafunciones* son similares, aunque están originadas por una causa orgánica: respiración bucal por obstrucción nasal, masticación unilateral por alteración de la mordida o por dolor contralateral... Siempre se debe atender la causa que origina la disfunción.

Tanto los malos hábitos como las parafunciones interfieren en el desarrollo facial armónico. Es importante el asesoramiento sobre el uso correcto del chupete, el patrón respiratorio adecuado y los hábitos masticatorios y posturales.

2.3.8. Derivación a otros profesionales

Las funciones del sistema estomatognático pueden verse comprometidas por infinidad de variables clínicas y conductuales. La eficacia de la terapia miofuncional depende en gran medida de la actuación de otros especialistas, ya sea enfocada al diagnóstico como al tratamiento de la disfunción.

El niño con graves problemas de alimentación debe someterse a diagnósticos sucesivos para determinar los factores desencadenantes y mantenedores del trastorno (reflujo gastroesofágico, trastornos de motilidad, aspiraciones silentes, secuelas de daño temprano al encéfalo o disfagia). Según el caso, es imprescindible la actuación del neonatólogo, neumólogo, gastroenterólogo, cardiólogo, neuropediatra, rehabilitador... Por su parte, los pacientes infantiles con alteraciones severas de la deglución requieren una evaluación instrumental para determinar la etiología y las maniobras terapéuticas, para atender tanto la sintomatología como las consecuencias de su disfagia.

Otros candidatos a beneficiarse del tratamiento miofuncional son los portadores de alteraciones músculo-esqueléticas. Nos referimos a las

anomalías estructurales congénitas (fisuras labio-palatinas, retrognatia, microsomía hemifacial...) o adquiridas (portadores de maloclusiones, hipertrofia de amígdalas y adenoides, resecciones tumorales...). En todos los casos, necesitan combinar la terapia miofuncional con otros tratamientos interdisciplinarios.

Es muy común encontrar niños con maloclusiones dentarias desde edades muy tempranas. Los logopedas cada vez disponen de más conocimientos de oclusión dentaria, pero en su mayoría están referidos a la población adulta (Barceló, 2013). La dentición infantil o decidua equilibrada reúne unas características particulares que necesitamos conocer para la detección de signos de riesgo y la consiguiente derivación al odontólogo o el odontopediatra. Estos especialistas valoran la conveniencia o no de aplicar tratamientos de ortopedia maxilar.

Los niños con obstrucción nasal persistente requieren ser evaluados y atendidos por un médico ORL o un fonoiatra.

El fisioterapeuta deberá atender aquellos casos en los que la respiración nasal repercute en la posición global del sujeto, especialmente en niños hipotónicos.

Como se mencionaba con anterioridad, el psicólogo tiene un papel fundamental en los niños con aversión a los alimentos y en la conducta de toda la familia en torno a la alimentación.

2.4. Terapia miofuncional en el contexto hospitalario

El bebé de riesgo hospitalizado se caracteriza por su extrema fragilidad, es propenso a padecer patologías asociadas, y la estabilidad clínica suele verse comprometida en función de su inmadurez.

Gran parte de estos niños son incapaces de alimentarse por vía oral de forma independiente. Uno de los objetivos prioritarios de la terapia miofuncional con los recién nacidos hospitalizados es favorecer el paso a la alimentación exclu-

siva por vía oral, además de acompañar y asesorar a la familia para que se sientan seguros tras recibir el alta hospitalaria.

La experiencia clínica nos muestra que un gran número de niños con antecedentes de bajo peso al nacer muestran dificultades de alimentación a medio y largo plazo (problemas de adaptación a los nuevos utensilios y a los cambios en la dieta, ausencia de masticación...). Es necesario que el logopeda del equipo de atención temprana conozca los antecedentes del niño respecto a las incidencias clínicas y sus primeras experiencias sensoriomotoras orales.

3. CONSIDERACIONES RESPECTO AL NEONATO DE RIESGO

Consideramos que un recién nacido es de riesgo cuando por condiciones patológicas del niño o de su madre está en riesgo de muerte o persistencia de secuelas. Debe someterse a control riguroso por parte del personal sanitario especializado desde incluso antes de nacer, en un lugar que disponga de los medios técnicos apropiados para sus cuidados.

Los factores de riesgo pueden estar relacionados con la edad gestacional al nacer, el peso —especialmente cuando es muy bajo— y la combinación de ambos parámetros, es decir, la adecuación del peso a la edad gestacional. También constituyen signos de alerta las alteraciones genéticas y/o malformaciones congénitas, disfunciones metabólicas, episodios de anoxia, y todas las patologías que hacen su aparición durante los primeros días de vida (hemorragias intracraneanas, displasia broncopulmonar, anemia o enterocolitis necrosante, entre otras).

Cualquiera de estas circunstancias dificulta la adquisición de los patrones de alimentación. Estos bebés presentan por lo general debilidad para succionar, y muchos requieren sonda gástrica, lo que debería ir unido a un programa de intervención miofuncional específico.

En la tabla 8.2 figura un listado general de los síntomas o indicaciones que deberían considerarse a la hora de solicitar una valoración miofuncional del bebé sin demora.

TABLA 8.2

Candidatos para recibir terapia miofuncional en neonatología

- Succión débil, inconsistente o ausente.
- Incoordinación entre succión-deglución-respiración.
- Patrón de succión disfuncional.
- Portador de sonda gástrica.
- Patología cardiorrespiratoria.
- Alteraciones neurológicas.
- Sospecha de aspiraciones.
- Episodios de bradicardias y apneas durante la alimentación.
- Enfermedad de reflujo gastroesofágico.
- Malformaciones congénitas (atresia congénita de esófago, laringomalacia, fisuras labiopalatinas, micrognatia...).
- Prematuridad/bajo peso al nacer.

Intervenir con un bebé de riesgo nos obliga a considerar el período tan sensible del desarrollo neurológico que atraviesa. Requiere conocer en profundidad la evolución natural del control fisiológico del bebé y las posibles repercusiones de cada patología, así como advertir el impacto que ocasionan las actuaciones clínicas del personal y los estímulos del ambiente en el estado fisiológico del neonato.

La intervención, aunque bien diseñada, puede provocar secuelas si no se considera el umbral de tolerancia del bebé. El propio niño marca la pauta de la intervención: intensidad de los estímulos, duración y frecuencia. El logopeda debe saber interpretar las pistas comportamentales que ofrecen los neonatos para reflejar su estabilidad/inestabilidad, pues sólo así estará capacitado para intervenir con neonatos de riesgo (Costa Rodrigues, 2000; Hernández, 2003).

4. APROXIMACIÓN A LOS PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN EN NEONATOLOGÍA

Por lo general, los recién nacidos de riesgo, y en particular los prematuros de muy bajo peso, presentan habilidades motoras orofaciales insuficientes para llevar a cabo la ingesta por vía oral. Además, requieren más líquidos durante los primeros días y poseen bajas reservas nutritivas al nacer. Son bebés propensos a enfermedades importantes con repercusión en la alimentación, y su inmadurez intestinal origina intolerancias (Sankar, Agarwal, Mishra, Deorari y Paul, 2008).

4.1. Condiciones clínicas que repercuten en los procesos de alimentación

Solemos asociar las dificultades de alimentación con disfunciones específicas en el área sensoriomotora oral, tales como alteraciones de los reflejos orales, trastornos de la sensibilidad intraoral y del tono muscular. Ello se traduce en succión lenta, derrame de leche, apneas prolongadas e irritabilidad durante las tomas.

TABLA 8.3

Condiciones clínicas que repercuten en los procesos de alimentación

SISTEMAS ORGÁNICOS INMADUROS
Deficiencias en los sistemas: neurológico, respiratorio, cardiovascular, gastrointestinal, metabólico, renal y termorregulador.
PATOLOGÍAS FRECUENTES
Hemorragias cerebrales, isquemias, displasia broncopulmonar, síndrome del distrés respiratorio, enterocolitis necrosante, anemia... Interfieren en los procesos de alimentación.
INMADUREZ PARA FILTRAR INFORMACIÓN
Propensos a presentar cuadros de estrés. Necesitan autorregularse.

Sin embargo, las disfunciones orofaciales en muchos casos no van vinculadas desde su inicio a la esfera orofacial, sino que están ocasionadas por la fragilidad propia del neonato de riesgo. Dicho de otro modo, las dificultades de alimentación del bebé internado en UCIN trascienden el sistema estomatognático y están estrechamente relacionadas con la inmadurez de sus sistemas orgánicos, sus condiciones clínicas y la imposibilidad de filtrar información (Costa Rodrigues, 2000; Hernández, 2001; Hernández, 2003; Jorge Reis, Carvalho y Miyagawa, 2004).

4.1.1. *Sistemas orgánicos inmaduros*

— *Sistema nervioso*

La inmadurez neurológica del bebé de riesgo le confiere una enorme fragilidad. Con frecuencia, el estrés se manifiesta en un descontrol del sistema nervioso autónomo, observándose bradicardia, apnea y caída en la saturación de oxígeno. Los reflejos necesarios para llevar a cabo la alimentación por vía oral pueden estar ausentes o ser incompetentes. Algunos RN no logran manifestar signos de hambre o sed y suelen permanecer muchas horas seguidas durmiendo (Boccaccio, Dinerstein, Schapira, González y Escurre, 2004; Hernández, 2001). El estado de vigilia plena es esencial para llevar a cabo la estimulación orofacial y las experiencias de alimentación (Jorge Reis et al., 2004). El pronóstico referido a la alimentación suele ser favorable en aquellos casos que sólo presentan un cuadro de inmadurez global, en ausencia de lesión.

— *Sistema gastrointestinal*

La morfología estructural del sistema gastrointestinal está conformada aproximadamente desde la semana 20 de gestación. Sin embargo, existe un desarrollo asincrónico entre anatomía y función; es decir, tardan en desarrollarse aspectos funcionales como motilidad, digestión y absorción. Los bebés muy prematuros tienen una capa-

cidad gástrica bastante limitada y son propensos al reflujo gastroesofágico. La disminución de la motilidad intestinal conlleva riesgo de padecer enterocolitis necrosante, y la deficiencia de enzimas y hormonas da lugar a una absorción de nutrientes menos eficaz. Esta inmadurez justifica la necesidad de alimentación parenteral como alternativa a la enteral en prematuros extremos.

— *Sistema respiratorio*

Todo neonato a término sano puede presentar una pequeña disminución de la frecuencia respiratoria (FC) durante la alimentación, especialmente al inicio de las tomas, pero se recupera en las pausas. El bebé prematuro dispone de un intervalo más corto entre los movimientos respiratorios (agravado en caso de afección pulmonar), por lo que dispone de menos tiempo para la deglución. Con frecuencia pueden presentarse episodios de hipoxia. Ya sea por inmadurez o por patología pulmonar, algunos niños requieren ventilación mecánica durante las primeras semanas. Otro aspecto relacionado con este sistema es la coordinación entre alimentación y respiración, estableciéndose la semana 34 como el tiempo de media en el que el bebé logra esa regulación.

— *Sistema cardiovascular*

El sistema cardiovascular se caracteriza por una fragilidad extrema de los vasos sanguíneos y capilares, por lo que el bebé es propenso a hemorragias. El estrés del bebé suele manifestarse con bradicardia, al contrario de lo que sucede en el adulto, que por lo general responde con taquicardia.

— *Regulación de todos los sistemas*

La regulación de todos los sistemas orgánicos del bebé consume energía (Jorge Reis et al., 2004), lo que supone un riesgo añadido en estos niños, caracterizados por la dificultad para aumentar de peso y mucha facilidad para perderlo. Esta condición nos preocupa, pues el aumento de peso

constituye un importante factor de pronóstico y condiciona el planteamiento de cualquier intervención terapéutica.

4.1.2. *Patologías frecuentes en el bebé de riesgo*

— *Lesiones en el sistema nervioso central*

Las lesiones encefálicas (hemorragias cerebrales, isquemias) forman parte de las incidencias que pueden afectar a los bebés más inmaduros. El diagnóstico temprano de estas alteraciones debe ir acompañado de una intervención temprana para minimizar las secuelas funcionales. A nivel orofacial, en muchos casos se observan patrones anómalos de succión (Boccaccio et al., 2004; Palmer, 1999; Poor y Barlow, 2009), que no se pueden interpretar sencillamente como un cuadro de inmadurez, pues evidencian signos de que algo no va bien a nivel neurológico.

— *Patología respiratoria*

Las enfermedades respiratorias interfieren enormemente en los procesos de alimentación por vía oral. Todo lactante hace una apnea respiratoria durante la fase faríngea de la deglución. En el caso del niño con patología pulmonar, estas apneas repercuten intensamente en el bebé debido a su baja reserva respiratoria. Se manifiestan en bradicardia y disminución de la saturación periférica de oxígeno. Por ello, es necesario que esté monitorizado durante las primeras ingestas por vía oral. En ocasiones, también se constata que el esfuerzo del bebé para mantener el ritmo respiratorio conlleva un gasto energético excesivo. La estabilidad cardiorrespiratoria es requisito indispensable para plantearnos el paso a la vía oral.

— *Enfermedad de reflujo gastroesofágico (ERGE)*

El reflujo gastroesofágico puede ser muy problemático a largo plazo si deriva en una conduc-

ta de aversión hacia la comida. El bebé que experimenta dolor tras cada episodio de alimentación llegará a rechazar el alimento aun cuando supere su afección gástrica. El recuerdo de las malas experiencias orofaciales se prolonga a lo largo de meses e incluso años.

— *Otras condiciones clínicas*

Tanto la anemia como la cardiopatía reducen el nivel de alerta del bebé y restan fuerzas para llevar a cabo la alimentación vía oral, ya que se trata de una función altamente compleja.

En ocasiones atendemos a niños con patologías (enterocolitis necrosante) y/o malformaciones congénitas que imposibilitan la vía oral, tales como atresia congénita de esófago, fistula traqueoesofágica, retrognatia muy severa... Estos bebés requieren una estimulación orofacial sin alimento, para mantener las respuestas reflejas del sistema estomatognático y preservar su integración sensorial.

4.1.3. *Inmadurez para filtrar información*

El ambiente de la UCIN irrita al bebé, puesto que se ve inmerso en un mundo lleno de estímulos para el que no está preparado, y además permanece separado de su madre. A menudo el bebé manifiesta signos de estrés que deben interpretarse como la necesidad urgente de suspender cualquier estimulación. A medida que el niño madura, aprende a autorregularse. El bebé con el tiempo logra calmarse, desconectar y controlar sus parámetros vitales y regular los estados de vigilia.

4.2. **Otros factores que interfieren en la alimentación del RN**

Además de la inmadurez global, determinada por la edad gestacional del bebé y del cuadro clínico, conviene resaltar otros factores que pueden interferir en el éxito de la alimentación por vía oral.

4.2.1. Características anatómicas

La disposición anatómica y las respuestas fisiológicas del lactante nacido a término distan mucho de las características del bebé prematuro (Hernández, 2001; Hernández, 2003; Xavier, 1996). A nivel orofacial, los prematuros carecen de grasa suficiente en las *bolsas de Bichat* o almohadillas de succión. Esta masa adiposa lobular, situada entre el músculo masetero y el buccinador, ayuda a conferir estabilidad a la mandíbula y facilita la extracción y desplazamiento del bolo. Los reflejos orales no aparecen, o lo hacen de modo inconsistente. Se pueden observar movimientos descoordinados y débiles (incompetentes) de lengua, mandíbula y labios. Ello origina succión débil, cierre labial inconsistente con derrame del contenido, amplitud exacerbada de mandíbula, respuestas de mordida en lugar de succión, además de la falta de coordinación entre succión-deglución y respiración.

4.2.2. Falta de control motor global

La fragilidad del neonato de riesgo también se manifiesta en la falta de coordinación de sus movimientos globales, en la poca estabilidad de tronco, cuello y hombros, y en la dificultad para mantener un patrón global flexor, que ayudaría mucho a la succión. La estabilidad postural o, en su caso, la adaptación a la postura propuesta por el adulto, son requisitos para llevar a cabo la alimentación por vía oral. Cualquier intervención miofuncional debe comenzar por ofrecer contención al bebé con aproximación de los miembros hacia la línea media en flexión.

4.2.3. Ausencia de estimulación

Por un lado, el retraso de las primeras experiencias de succión cuando el bebé reúne condiciones puede postergar el paso a la alimentación exclusiva por vía oral. Por otro, es absolutamente necesario mantener la experiencia de succión du-

rante la alimentación por sonda, para que el niño no tenga graves problemas de rechazo al retomar la vía oral.

4.2.4. Uso de métodos de alimentación inadecuados

Conviene llevar a cabo una valoración detenida de las habilidades y dificultades específicas de cada bebé para determinar la elección del método de alimentación que se ajuste a sus posibilidades. Sin embargo, el éxito depende, sobre todo, del modo de administrar el alimento, y no tanto del utensilio en sí. Un instrumento adecuado (vaso, paladai, *finger-feeder*...), pero mal administrado, resulta más perjudicial que la prolongación de la sonda más tiempo del que se considera preciso (Barceló, 2013).

El uso del biberón sin proceder a una valoración previa de las habilidades del bebé puede llevar al fracaso durante las primeras experiencias de alimentación oral. En mi opinión, se trata de uno de los métodos más complejos de los que disponemos, puesto que las tetinas convencionales son de flujo continuo y dificultan enormemente la regulación intraoral del líquido.

4.3. Patrones de succión característicos del bebé de riesgo

Resulta francamente imposible determinar un modelo de succión específico para un grupo de neonatos tan heterogéneo. Disponemos de numerosas publicaciones en la literatura especializada, describiendo los patrones de succión del recién nacido a término. Sin embargo, escasean los trabajos referidos a los bebés de riesgo, y además ofrecen pocos datos bien contrastados. La mayoría se refieren a la succión de lactantes prematuros de poca edad gestacional y de bajo peso, pero apenas reúnen datos respecto a prematuros de 35 o 36 semanas de gestación al nacer. Lo cierto es que en la práctica clínica detectamos dificultades también en este grupo.

Básicamente, se describen dos patrones de succión en función del grado de madurez del bebé: inmaduro y maduro, estableciéndose otro patrón de transición.

- *Patrón de succión inmaduro*: se caracteriza por ráfagas de succión muy breves, de tres a cinco succiones. El bebé no logra integrar la respiración. Durante las pausas, aprovecha para respirar y suele desprenderse del pecho. Se ha observado en RN prematuros a las 32 semanas y tres días (Howe, Sheu y Holzman, 2007).
- *Patrón de succión de transición*: sigue una secuencia de grupos de succiones seguidos de pausas. Las succiones por ráfagas aumentan a seis o diez. No siempre se desprende del seno durante las pausas y le cuesta menos reiniciar la succión.
- *Patrón de succión maduro*: se observan entre treinta o más succiones por grupo. Las pausas son breves, y la succión-deglución adquiere una proporción 1:1 (Medoff-Cooper, 2005).

El patrón de succión maduro se observa generalmente en los niños después de las 40 semanas de gestación, y ha sido utilizado como uno de los criterios de evaluación de las habilidades motoras orales del niño, incluso para los bebés con antecedentes de prematuridad y bajo peso al nacer. El fracaso de un bebé para mostrar una succión madura después de cierta edad se considera un signo neurológico de alerta (Palmer, 1999; Poor y Barlow, 2009).

En la Neonatal Oral-Motor Assessment Scale, de Marjorie Palmer (1999), se valoran las respuestas oromotoras del bebé durante la succión nutritiva, para determinar si los patrones de succión son inmaduros (desorganizados) o están alterados (disfuncionales). Esta escala está diseñada para valorar a los recién nacidos a término, no para los prematuros.

Una *succión desorganizada* denota una falta de ritmo de la actividad de succión total, por la in-

coordinación entre succión, deglución y respiración. La deglución tiene lugar en cualquier etapa del ciclo respiratorio. Se debe a la inmadurez del lactante y su pronóstico es bueno, pues sólo es cuestión de tiempo, unido a las experiencias de succión, para que el niño desarrolle patrones más elaborados y éstos sean supervisados. En la *succión organizada* la deglución acontece tras la inspiración, cuando los pulmones están llenos de aire.

Una *succión disfuncional* lleva a la interrupción del proceso de alimentación debido a los movimientos anormales de lengua y mandíbula. Hace sospechar que el control neurológico de la succión-deglución está alterado. Este grupo de población se beneficiaría notablemente de la rehabilitación miofuncional, con el objeto de que el aprendizaje de patrones más complejos no se base en respuestas anómalas desde el inicio.

4.4. Métodos de alimentación alternativos a la vía oral

Tal y como se ha expuesto, existen muchas circunstancias que obligan a postergar la vía oral hasta que el bebé reúna condiciones suficientes para llevarla a cabo. En la tabla 8.4 se resumen las circunstancias que justifican la necesidad de un sistema de alimentación alternativo a la vía oral.

Cuando la alimentación por vía oral es imposible, ésta se pospone hasta que las condiciones vitales del niño adquieren estabilidad. El objetivo de los métodos alternativos de alimentación es

TABLA 8.4

Razones para postergar la vía oral

- Inmadurez/lesión neurológica.
- Ausencia/incompetencia de los reflejos orales (defensa y alimentación).
- Incoordinación entre succión-deglución-respiración.
- Fisiología digestiva deficiente.
- La vía oral supone un gasto energético excesivo.
- Condiciones clínicas adversas.

aportar las calorías necesarias y disminuir los riesgos de desnutrición y deshidratación.

La alimentación *parenteral* consiste en la introducción por vía venosa de los nutrientes cuando la aceptación por vía gástrica se vuelve imposible o insuficiente. La alimentación *enteral* usa alguna parte del tracto gastrointestinal. Son frecuentes la sonda nasogástrica, la sonda orogástrica y la gastroctomía. Esta última se aplica cuando se prevé que se va a extender en el tiempo.

El uso prolongado de las sondas conlleva unos efectos a nivel orofacial que necesitamos comprender. Por un lado, modifica el comportamiento propioceptivo de la región oral. Cualquier área de la piel y mucosas que permanece en contacto permanente con un cuerpo extraño termina adaptándose a éste, alterando su sensibilidad. Por ejemplo, normalmente el reflejo de náusea se inhibe cuando el niño es portador de sonda orogástrica. Por otro lado, la ausencia permanente de estímulos puede llevar a la exacerbación de reflejos y al rechazo de cualquier estímulo a nivel intraoral.

A modo de conclusión, la sonda siempre debe ir acompañada de un programa específico de estimulación orofacial. Para ello, no basta con introducir un chupete de vez en cuando, siendo esencial mantener y potenciar el reflejo de succión (no nutritiva, en estos casos) para posibilitar la alimentación oral tras la retirada de la sonda.

5. APORTACIONES DE LA TERAPIA MIOFUNCIONAL OROFACIAL

5.1. Justificación de la necesidad de introducir la terapia miofuncional

No cabe duda de que en la actualidad la incapacidad para alimentarse por vía oral es una de las razones más frecuentes para el retraso del alta hospitalaria de los recién nacidos de riesgo (Lau, Smith y Schanler, 2006). Tal y como se ha descrito, existe una relación incuestionable entre la poca edad gestacional y/o bajo peso al nacer, así como

entre las patologías que afectan al recién nacido de riesgo con las dificultades para la alimentación.

Hemos de decir que la mayoría de los casos se resuelven sin incidencias, al tratarse de cuadros con inmadurez global e inmadurez del sistema esmatognático, unido en muchas ocasiones a una serie de condiciones clínicas más o menos adversas que repercuten en la calidad de los procesos de alimentación. Este pronóstico favorable puede ser un motivo por el que no hay demanda de logopedas en las unidades de neonatología, pues la habilidad para alcanzar la alimentación por vía oral sólo es cuestión de tiempo en los casos más leves (Barceló, 2011). Tampoco hay estudios sobre las dificultades de alimentación a largo plazo que presenta este grupo de población.

El criterio para la retirada de la alimentación por sonda gástrica suele ser bastante objetivo. Generalmente, el paso a la vía oral se plantea sólo cuando el bebé alcanza un determinado peso y una determinada edad gestacional, además de la indiscutible necesidad de estabilidad clínica. Ante este hecho, deberíamos plantearnos si estamos atrasando la experiencia de succión a niños que ya estarían capacitados para ello (Barceló, 2011). Porque, de ser así, mediante sesiones de entrenamiento orofacial y las valoraciones pertinentes se puede adelantar el inicio de la alimentación por vía oral, sin necesidad de esperar a cumplir unos requisitos estándares. Por consiguiente, se puede adelantar el alta hospitalaria en muchos casos.

Probablemente esta situación es muy común, debido al desconocimiento actual sobre los beneficios de la terapia miofuncional, ya que se trata de un desafío profesional relativamente reciente para los logopedas a nivel mundial y disponemos de publicaciones específicas muy escasas. No obstante, existen precedentes que debieran servirnos de guía y estímulo para investigar a fondo esta modalidad de intervención.

En algunos hospitales se ejercita la succión no nutritiva de los bebés de riesgo mediante el dedo del adulto o chupete. Introducir un chupete en la boca de un bebé dista mucho de ser una actividad

terapéutica, y resulta francamente insuficiente. Mejor algo que nada, cierto, pero no podemos ni debemos conformarnos con un trabajo inconsistente.

De la misma forma que en cualquier ámbito de actuación logopédica partimos de una evaluación inicial que abarca recogida de datos del paciente (anamnesis e historia clínica), observación detenida sin manipulación directa del lactante, exploración anatómica y funcional e interpretación de resultados, a lo que sigue el diseño de un plan de intervención acorde con las necesidades puntuales del paciente, contemplando objetivos precisos, claros y cuantificables, la terapia miofuncional con los bebés de riesgo debe seguir necesariamente estas premisas (Barceló, 2013).

5.2. Objetivos de la terapia miofuncional en UCINs

La terapia miofuncional con recién nacidos de riesgo en las Unidades de Cuidados Intermedios Neonatales contempla como objetivo general alcanzar una alimentación por vía oral funcional y segura, favoreciendo el alta hospitalaria precoz (ASHA, 2004; ASHA, 2005; Hernández, 2001; Tanigute, 1998). De manera particular, los objetivos específicos se resumen en la tabla 8.5.

TABLA 8.5

Objetivos de la terapia miofuncional en bebés de riesgo hospitalizados

- Entrenar la función motora oral durante la alimentación parenteral / enteral.
- Hacer de la alimentación por vía oral una experiencia agradable y placentera.
- Establecer criterios individuales al iniciar la transición desde la alimentación por sonda a la vía oral.
- Detectar anomalías en patrones de succión nutritiva y actuar en consecuencia.
- Determinar el método de alimentación adecuado para el bebé en cada momento.
- Asesorar al equipo y atender a las familias.

5.2.1. Entrenamiento de la función motora oral

En la actualidad disponemos de numerosas publicaciones de investigaciones referidas a los criterios que debe reunir el bebé para iniciar la terapia miofuncional, así como los procedimientos de intervención que favorecen el paso a la vía oral exclusiva, tales como la estimulación sensoriomotora oral y la exposición a succión no nutritiva en varios momentos durante el día (Barceló, 2011; Costa Rodríguez, 2000; Pinelli y Symington, 2006).

En general, todos los autores concuerdan en que el neonato de riesgo debe reunir los siguientes criterios para tratamiento logopédico: estabilidad clínica, haber alcanzado entre 1.400 y 1.500 gramos de peso, y que siga una línea creciente de peso, con una edad gestacional de entre 31 a 35 semanas, pero lo más importante respecto a ambos parámetros es que debe haber una proporción adecuada entre peso y edad (Caetano, Fujinaga y Scochi, 2003; Costa et al., 2007; Dias Moreira, 2009; Jorge Reis et al., 2004; Lau, Smith y Schanler, 2006; Neiva y Leone, 2006; Pinelli y Symington, 2006; Yu y Chen, 1999). Durante la intervención el bebé irá marcando la pauta respecto al grado de intromisión que puede tolerar sin desorganizarse.

El entrenamiento de la función motora oral ayuda a desencadenar y mantener las respuestas reflejas orofaciales de alimentación (búsqueda, succión, deglución) y defensa (gag o vómito, mordida, tos, aunque ésta es poco frecuente en recién nacidos), junto al resto de aptitudes cerebromotrices innatas (protrusión lingual y respuesta transversal de lengua) (Le Metàyer, 1995). La ausencia continuada de estimulación intraoral llega a ser nefasta en muchas ocasiones.

La estimulación orofacial cumple dos objetivos simultáneos: por un lado, sirve de preparación para el inicio de la vía oral, y por otro constituye un elemento de inestimable ayuda para valorar las competencias orofaciales del bebé sin alimento.

a) Beneficios de la succión no nutritiva (SNN) como procedimiento de intervención

Los estudios publicados hasta la actualidad hacen mención a las numerosas ventajas que aportan una o varias sesiones de succión no nutritiva al día (Caetano, Fujinaga y Scochi, 2003; Fucile et al., 2002; Fucile et al., 2005; Neiva y Leone, 2006; Rocha et al., 2007). Estos beneficios están referidos a la salud global del niño (aumento de peso, mayor aporte calórico con la misma ingesta, estabilidad en la frecuencia cardíaca y en los índices de saturación de oxígeno, mejora en el tiempo de tránsito intestinal y mayor absorción de nutrientes...), además de las ventajas relacionadas con la competencia motora oral: menor índice de rechazo hacia la vía oral, disminución del tiempo de transición a la alimentación exclusiva por vía oral y, por consiguiente, un acortamiento en el período de estancia hospitalaria (ASHA, 2005).

Fucile, Gisel y Lau (2002, 2005) diseñaron varios estudios experimentales con el objetivo de demostrar los beneficios de la SNN, llegando a la conclusión de que un programa de estimulación oral temprana acelera la transición a la alimentación completa por vía oral en RN prematuros. Detectaron un aumento significativo de la transferencia de leche (ml/min), unido a la mejora en la fuerza de succión. Sin embargo, no se evidenciaron cambios significativos en la maduración del patrón de succión (frecuencia y ritmo). También indicaron una reducción significativa del tiempo de transición hacia la vía oral, con una media de siete días menos para los niños que recibieron estimulación.

Rocha y colaboradores (2007) también determinaron que la estimulación sensoriomotora oral, unida a la experiencia de succión no nutritiva, favorece el inicio de la alimentación oral precoz y, en consecuencia, el alta hospitalaria más temprana.

Un estudio de revisión muy riguroso al respecto fue el que realizaron Pinelli y Symington

(2006). Ellos llegaron a las siguientes conclusiones: se constató una significativa reducción de la estancia hospitalaria en los niños sometidos a SNN, así como un menor tiempo de transición desde la alimentación por sonda hacia la vía oral y un rendimiento mejor de la succión nutritiva. Por otra parte, no se detectaron beneficios relacionados con los parámetros citados con anterioridad: aumento de peso, motilidad intestinal, frecuencia cardíaca... Tampoco encontraron efectos negativos derivados de la estimulación.

Quedan por hacer muchas investigaciones que hagan referencia al tipo de estimulación ofertada, variables de la población que se atiende (evidentemente, los RN de riesgo constituyen un grupo muy heterogéneo), criterios para el inicio de la estimulación, estrategias de intervención específicas y evidencias a medio y largo plazo tras el alta hospitalaria...

b) Aportaciones de la SNN como instrumento diagnóstico

La succión no nutritiva sirve de herramienta para valorar la capacidad de respuesta del lactante a los estímulos en el interior de su cavidad oral. El bebé que no tolera un promedio de 12 a 15 minutos seguidos de estimulación sin alimento, no está capacitado aún para la alimentación exclusiva por vía oral. Por otra parte, las respuestas adecuadas en SNN no garantizan que el bebé esté preparado para recibir el alimento por boca.

Las observaciones que se pueden llevar a cabo durante la succión no nutritiva son muchas y muy sutiles, siendo aconsejable que el logopeda realice la valoración con su propio dedo. Es importante determinar: el grado de apertura de la mandíbula, los movimientos de la lengua durante la estimulación (si son espontáneos o requieren ayuda del terapeuta), la posición lingual, si hace intentos por mantener el dedo dentro, competencia del cierre labial, movimientos de succión o de mordida, fuerza y ritmo de succión o el temblor de la lengua, entre otras observaciones (Barceló, 2013).

Nunca se debe dar por finalizada una intervención (ya sea enfocada a evaluar como a rehabilitar) sin dedicar unos minutos a observar al bebé, porque unos instantes después puede manifestar signos de estrés por agotamiento. En estos casos habrá que disminuir la intensidad de la estimulación en las sesiones siguientes (Dias Moreira, 2009; Hernández, 2003).

5.2.2. *Ofrecer estimulación oral como experiencia agradable*

La aversión oral es una dificultad severa relacionada con la alimentación, que hace su aparición a medio o largo plazo. Puede deberse a que el bebé en muchas ocasiones está sometido a estímulos orales muy desagradables: sonda, ventilación mecánica... Ofrecer estímulos placenteros en la región orofacial puede ayudar a minimizar estas malas experiencias. En cualquier neonato sano a término se observa cómo la succión no nutritiva lo relaja, y a menudo es un signo de autorregulación al que recurre por iniciativa espontánea.

Hay autores que también defienden la oferta de experiencia de SNN durante el llenado gástrico mediante sonda, con el objeto de que el bebé pueda asociar los movimientos de succión con la sensación de saciedad (Tirado, Denzin y Andrade, 1998).

5.2.3. *Establecer criterios individuales para iniciar la vía oral*

a) Criterios relacionados con la salud global y el grado de madurez

El punto de partida para cualquier procedimiento de intervención miofuncional (con o sin alimento) con neonatos de riesgo es la consideración de su estabilidad clínica: pulmonar, digestiva y gástrica. Se recomienda que permanezca monitorizado, porque los cambios en sus parámetros vitales se manifiestan al principio con mucha su-

tileza, y sólo se pueden detectar con ayuda de estos recursos tecnológicos. En el momento de la intervención se deben observar: la coloración de su piel, adaptación a la postura propuesta por el adulto (en contención), mirada despierta y expresión de agrado o desagrado ante la estimulación. Si por el contrario el bebé está desorganizado, podrá tener las manos abiertas, los brazos extendidos hacia fuera, la respiración agitada y la lengua sacada. Estas condiciones interfieren en la alimentación (Caetano et al., 2003).

b) Criterios relacionados con la destreza orofacial

A nivel orofacial, han de estar presentes los reflejos de defensa (mordida y gag o vómito); además, debe haber iniciado respuestas transversales de lengua. Los bebés tardan en desarrollar el reflejo tusígeno, pero es necesario que reaccionen durante la colocación de la sonda en su paso por los senos piriformes, área adyacente a la laringe de mucha sensibilidad.

En succión no nutritiva se debe constatar rapidez de respuesta ante la introducción del estímulo, que se interpreta como interés por la alimentación, así como estabilidad en el ritmo de succión y fuerza necesaria. La lengua ha de moverse con eficacia, para garantizar una adecuada extracción y desplazamiento del bolo. Una SNN mantenida durante 12 o 15 minutos es buen indicador de que el bebé está preparado para recibir alimento por vía oral. Algunos niños se desorganizan a los pocos minutos por agotamiento y continúan necesitando la sonda. Tras las sesiones de estimulación orofacial se observará si el bebé es capaz de autorregularse (Hernández, 2003).

El paso desde la alimentación por sonda a la vía oral exclusiva debe llevarse a cabo de forma gradual. Ha de considerarse el paso del bolo continuo al bolo intermitente para favorecer la distensión gástrica y plantear estrategias que favorezcan la sensación de hambre en el bebé.

5.2.4. *Valoración y diagnóstico de los patrones de succión*

a) *Patrón de succión inmaduro versus maduro*

Una cuestión que nos podemos plantear en este apartado se refiere al patrón de succión que es de esperar al introducir la alimentación oral en bebés prematuros: ¿debemos aguardar a que aparezca un patrón similar al de los niños nacidos a término? No, porque ello retrasaría considerablemente el inicio de la vía oral. El bebé con un patrón inmaduro de succión (pocas succiones por ráfagas) puede alimentarse, siempre que cumpla los demás requisitos mencionados con anterioridad. En estos casos, se debe supervisar el flujo de líquido para que éste sea restringido, así como la capacidad del lactante para realizar pausas espontáneas que le permitan mantener la frecuencia cardio-respiratoria adecuada (Lau et al., 1997).

b) *Patrón de succión desorganizado versus disfuncional*

No todos los bebés con dificultades para alimentarse por vía oral presentan problemas relacionados tan sólo con su inmadurez. Existe un grupo de riesgo con alteraciones muy evidentes. Estos lactantes con patrón de succión disfuncional presentan movimientos tan anómalos de mandíbula, lengua y labios que interfieren en los procesos de alimentación oral. Esta población requiere, sin lugar a dudas, un programa específico de intervención miofuncional temprana antes de que las consecuencias se agraven con el tiempo.

El aprendizaje de los patrones motores orales implicados en la alimentación primero, y después en el habla, tienen un origen común: los movimientos reflejos que el neonato presenta desde antes incluso de nacer. Si estos movimientos son anómalos, todo el desarrollo posterior se verá comprometido. No se puede posponer el tratamiento hasta que el bebé reciba el alta hospitalaria.

Muchos autores sustentan la idea de que estas alteraciones constituyen indicios más que probables de una lesión neurológica. La dificultad estriba en cuantificar el impacto funcional de dicha alteración. No obstante, esta detección temprana debe servirnos a todos los profesionales para intervenir de inmediato con carácter preventivo y estar atentos al desarrollo posterior global del niño, así como a las necesidades de su familia (Medoff-Cooper, 2005).

La interpretación de los movimientos alterados de lengua, mandíbula y labios puede resultar compleja. Una anomalía concreta suele estar relacionada con otras disfunciones, por el simple hecho de que el bebé compensa. Por ejemplo, se pueden detectar sacudidas patológicas de la mandíbula en bebés como consecuencia de afección en el hipogloso (afección de la lengua), existiendo por tanto una compensación; o niños con esfuerzo excesivo en el orbicular de los labios, para paliar las dificultades provocadas por un frenillo sublingual extremadamente corto. Atender a los movimientos anómalos sin determinar su causa no sólo resulta inútil, sino perjudicial. Sólo lograremos agotar al bebé, sin obtener ni mejoría ni beneficio, y los patrones inadecuados probablemente persistirán (Barceló, 2013).

5.2.5. *Determinar el método de alimentación adecuado*

En la actualidad, y a pesar de los estudios llevados a cabo en diferentes países, no existe acuerdo respecto al procedimiento más adecuado para iniciar la vía oral una vez que el bebé presenta signos de madurez suficiente para ello (Lau et al., 1997). Los métodos disponibles son muy variados y en cada hospital se contemplan unos pocos, generalmente los mismos, y no se someten a cuestionamiento. Biberón o vaso son las opciones más recurrentes una vez que la lactancia materna no ha sido posible, aunque no todos los hospitales le conceden a la lactancia natural la relevancia que debiera tener.

Probablemente no exista un único procedimiento adecuado para todos los niños. Los logopedas especializados en motricidad infantil estamos en condiciones de valorar las ventajas e inconvenientes de cada método, así como de definir los requisitos que cada procedimiento de alimentación conlleva. Sólo con estos datos y con las conclusiones obtenidas de la valoración del niño podremos optar por métodos adaptados a sus necesidades puntuales (Barceló, 2011).

La mayoría de los bebés aprenden tan rápidamente que un mismo niño puede recibir la alimentación mediante tres métodos diferentes en el plazo de dos semanas, pues, a medida que avanza en competencias, se reajustan los procedimientos de alimentación.

Es conveniente resaltar que el éxito o el fracaso en la alimentación por vía oral no sólo depende del método de alimentación escogido, sino de la habilidad del adulto para ofrecérselo al niño sin poner en riesgo su vida.

a) Lactancia natural

Sin duda constituye el mejor método de alimentación, independientemente del criterio con que se considere. Se suele dar por hecho que la lactancia es del todo instintiva; pero nada más lejos de la realidad, pues requiere de un aprendizaje por parte tanto del niño como de su madre.

En países muy avanzados se describen experiencias tempranas de succión nutritiva al pecho en bebés muy pequeños (32-33 semanas de edad gestacional). En contra de lo que se pudiera pensar, al principio puede resultar más fácil para los bebés prematuros recibir la lactancia materna que alimentación con biberón, debido a que el flujo de leche de una tetina convencional es más difícil de controlar, provocando atragantamientos o apneas frecuentes (Yu y Chen, 1999).

Ciertamente, los bebés de riesgo presentan muchas limitaciones para llevar a cabo la lactancia materna: el estado de somnolencia interfiere al comienzo de la toma, así como la incapacidad

inicial para mostrar hambre o sed. La debilidad de la musculatura oral provoca un agarre incorrecto del pezón y dificulta que éste permanezca en el interior de la cavidad oral; además, el bebé no sabe adecuar las presiones necesarias para la extracción y el desplazamiento de la leche.

Con ayuda de la relactación, el bebé recibe un aporte extra de alimento, a la vez que permanece estimulando el pezón, favoreciendo la eyección. En la mayor parte de los casos, estas dificultades iniciales se superan con un poco de ayuda. Ello garantiza además la continuidad de la lactancia materna una vez que reciben el alta.

b) Biberón

No existe un único modelo de biberón, y se sabe que el niño modifica su patrón de succión en función del tipo de tetina. Aparte de la forma (anatómica o fisiológica), el material (de látex o silicona) y el tamaño (boca ancha o estrecha, longitud...), habría que valorar lo más importante: el flujo.

En el flujo de líquido que sale del biberón estriba el éxito o el fracaso del bebé. Éste debe ser restringido, especialmente en el caso de los niños con afección pulmonar. Las mejores marcas de biberones comercializan modelos de flujo lento, o aquellos que le permiten al bebé regular la cantidad de líquido en función de su fuerza de succión.

El biberón cuenta con muchos detractores, no tanto por el peligro que entrañan los que expulsan mucho líquido, sino porque hay indicios de que origina confusión de pezón. El bebé que recibe alimento del biberón suele presentar dificultades para adaptarse después a la lactancia materna, siendo ésta más difícil por el esfuerzo muscular que le exige.

c) Vaso

Ofrecer la leche a un bebé de un vaso no se asemeja al modo en que bebe un adulto. El vaso constituye un utensilio que ayuda a introducir

cantidades mínimas de líquido en la cavidad oral del lactante, similares a lo que podría equivaler al volumen de saliva en deglución espontánea. La alimentación mediante vaso debe hacerse con la máxima cautela, para evitar atragantamientos, aspiraciones y malas experiencias.

No vale cualquier vaso, sino uno de pequeñas dimensiones, estrecho, bajo y transparente para ayudar a regular la cantidad de líquido. Al parecer, este método no interfiere con el aprendizaje de la lactancia materna.

d) Otros métodos

En la etapa de transición a la vía oral podemos hacer uso de otros métodos de alimentación que nos permiten ayudar al niño a elaborar sus respuestas oromotoras y detectar dificultades: el método sonda-dedo y el *finger-feeder* son alternativas muy interesantes para ese período de aprendizaje inicial, pero requieren tener conocimientos y práctica para aplicarlos sin riesgos.

5.2.6. Asesoramiento al equipo y atención a las familias

a) Relación con el equipo

El logopeda tiene mucho que aprender del equipo que atiende a los bebés de riesgo (médicos, enfermeros y auxiliares), pues se trata de profesionales altamente especializados que continuamente nos ofrecen numerosas orientaciones. El responsable último de la evolución del bebé es el neonatólogo; por tanto, él debe adoptar las decisiones relevantes respecto a la nutrición, el control de parámetros vitales, el aporte extra de oxígeno y la manipulación del RN.

A la vez, somos conscientes de que podemos aportar muchos conocimientos y experiencias al equipo de trabajo y, en concreto, al niño y su familia.

El bebé en transición hacia la alimentación oral debe recibir el alimento en varios momentos diferentes del día y la noche, sin que el especialista en

motricidad pueda estar presente. La recuperación médico-funcional es tarea de todo el equipo que atiende al niño y a su familia; por tanto, todos deben estar abiertos a modificar las estrategias de alimentación en beneficio del niño. Es más sencillo alimentar al bebé por sonda, pero si el niño se ha iniciado en la alimentación oral no se debe restringir este método a unos pocos momentos al día, sino que en cada toma deberá recibir SNN y un poco de SN, hasta que alcance plenamente la vía oral.

b) Relación con las familias

Nada de lo que se ha expuesto con anterioridad tiene sentido si las personas más importantes en la vida del niño permanecen al margen. La participación activa de la familia en la recuperación del bebé, en concreto de los padres, es esencial para atravesar esta etapa tan dura con fortaleza y optimismo. El vínculo se ve reforzado cuando los padres trabajan a diario con su hijo, ya sea estimulando la succión no nutritiva o mediante el método canguro, e incluso ofreciéndole la comida.

La alimentación del bebé es asunto de sus padres. Aun cuando el niño muestra dificultades, nuestra labor debe ser la de explicarles la razón y el alcance de sus problemas (y de sus habilidades también), además de orientarlos sobre la forma de proceder. No existe técnica tan suficientemente compleja como para que unos padres no puedan aprenderla. Es cierto que hay métodos de alimentación que entrañan riesgos, pero se buscará una alternativa para que los padres puedan aplicarla con éxito.

El apoyo a la lactancia materna debe contemplarse desde incluso antes de nacer el bebé. Para las madres de los niños hospitalizados supone una tarea ardua, que requiere asesoramiento y apoyo constantes.

Nuestra labor continúa tras el alta hospitalaria, porque la experiencia clínica nos muestra la prevalencia de problemas de alimentación a largo plazo en los niños con antecedentes de prematuridad y bajo peso al nacer (rechazo de texturas, sabores,

alimentación muy restringida, problemas de conducta relacionados con las comidas...). Debemos actuar nada más detectar los primeros indicios de dificultad.

6. CONCLUSIONES

La terapia miofuncional es una especialidad de la logopedia de implantación reciente en nuestro país. Las aportaciones de esta modalidad terapéutica respecto a los recién nacidos con dificultades de alimentación por vía oral han sido reconocidas ampliamente en la literatura especializada a nivel mundial. Sin embargo, no existe acuerdo unánime en cuanto al modo de proceder en cada caso: tipo de estimulación y frecuencia, criterios *individuales* para el paso a la vía oral y elección del método de alimentación específico, entre otros.

A modo de resumen, la terapia miofuncional en las unidades de cuidado intermedio neonatales puede contribuir a (Barceló, 2011):

- Ofrecer mayor calidad de vida a los niños y a sus familias.
- Favorecer un alta hospitalaria precoz, con el consiguiente ahorro, muy considerable por cierto, en la gestión sanitaria.
- Proporcionar orientaciones y compartir conocimientos con el resto del equipo sanitario.

— Abrir líneas de investigación de actualidad vigente.

Dicho esto, se nos presentan una serie de retos muy interesantes que exponemos a continuación.

Cada vez se hace más necesaria la profundización teórica respecto a la situación clínica de este grupo tan heterogéneo al que llamamos *bebés de riesgo*: sus límites y posibilidades, la forma en que se organizan y se autorregulan, los signos de inmadurez global, los patrones de succión desorganizados *versus* disfuncionales, y las estrategias de intervención adecuadas a cada caso.

Establecer contacto con los profesionales que actúan en este ámbito es otro gran reto pendiente, pues el desconocimiento de las especializaciones concretas impide que establezcamos proyectos de trabajo conjuntos. Abrir nuevas líneas de actuación supone un gran esfuerzo para todos. Los logopedas debemos seguir adelante en nuestro empeño por aprender y formarnos en terapias novedosas que nos exigen ser autodidactas, porque todos los conocimientos son nuevos, no hay apenas precedentes e inicialmente no se tienen en cuenta nuestras propuestas. Pero la presencia de logopedas especializados en las UCIs neonatales es cuestión de tiempo y esfuerzo. Existen precedentes en otros países, y algún día tendremos ocasión de aportar los conocimientos y procedimientos de intervención propios de nuestra especialidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Speech-Language Hearing Association. (2004). Knowledge and Skills Needed by Speech-Language Pathologists Providing Services to Infants and Families in the NICU Environment. Knowledge and Skills. Disponible en: www.asha.org/policy.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2005). Roles and responsibilities of speech-language pathologists in the neonatal intensive care unit: guidelines. Disponible en: www.asha.org/policy.
- Barceló, B. (2009a). Taller de Terapia Miofuncional en Recién Nacidos Pre-Término. Asociación Interprofesional de Atención Temprana de Andalucía (ATAI). Fuengirola.
- Barceló, B. (2009b). Terapia Miofuncional en Atención Temprana. Máster en Prevención y Promo-

- ción del Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Murcia.
- Barceló, B. (2010). Disfagia infantil. Aspectos reabilitadores. *XXVII Congreso Internacional de AELFA*. Valladolid.
- Barceló, B. (2011). Terapia miofuncional en bebés prematuros y/o de bajo peso. *VIII Congreso Internacional de A. L. E. «Nuevos desafíos y nuevas competencias en logopedia»*. Valencia.
- Barceló, B. (2013). Intervención Miofuncional en Neonatos. Curso de Experto en Terapia Orofacial Miofuncional de la Universidad Pontificia de Salamanca.
- Boccaccio, C., Dinerstein, A., Schapira, I., González, M. A. y Escurra, G. (2004). Aspectos relacionados con el psiquismo y desarrollo del recién nacido. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sardá* 1994, XIII, n.º 2.
- Brazelton, T. B. y Nugent, J. K. (1997). *Escala para la evaluación del comportamiento neonatal*. Barcelona: Editorial Paidós. Colección Evaluación Psicológica.
- Burklow, K. A., Phelps, A. N., Schultz, J. R., McConnell, K. y Rudolph, C. (1998). Classifying complex pediatric feeding disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 27(2), 143-147.
- Caetano, L. C., Fujinaga, C. I. y Scochi, C. G. S. (2003). Sucção Não Nutritiva em Bebês Prematuros: Estudo bibliográfico. *Rev. Latino-Americana Enfermagem*. 11(2), 232-236.
- Campos-Montero, Z. I. (2009). Problemas de alimentación en lactantes. Primera parte: generalidades. *Acta pediátrica costarricense*. 21(1), 18-25.
- Chamorro, J. (2001). Evaluación Orofacial Miofuncional. *Curso de Terapia Miofuncional Orofacial*. Universidad Pontificia de Salamanca.
- Chan, J., Chang, J., Dressler-Mund, D., Fenton, T., Goodwin, D. et al. (2009). *Neonatal Oral Feeding Practice Guidelines*. Disponible en: www.albertahealthservices.ca.
- Costa, C. N., Lima, G. R. et al. (2007). Efectividad da intervenção fonoaudiológica no tempo de alta hospitalar do recém-nascido pré-termo. *Revista CEFAC, São Paulo*, 9(1), 72-78.
- Costa Rodrigues, V. L. (2000). Neonatos de Alto Risco. *Monografia de conclusão do Curso de Especialização em Motricidade Oral*. Itajaí. CEFAC.
- Dias Moreira, C. (2009). Influência da estimulação da sucção não nutritiva na transição alimentar da via gástrica para via oral em recém-nascido prematuro de muito baixo peso. *Monografia de conclusão do Curso de Especialização em Motricidade Oral*. Curitiba.
- Evangelista, D. y Oliveira, A. (2009). Transição alimentar em recém-nascidos com displasia broncopulmonar. *Revista CEFAC*, 11(1), 102-109.
- Fucile, S., Gisel, E. y Lau, C. (2002). Oral stimulation accelerates the transition from tube to oral feeding in preterm infants. *Journal Pediatric*, 141, 230-236.
- Fucile, S., Gisel, E. y Lau, C. (2005). Effect of an oral stimulation program on sucking skill maturation of preterm infants. *Developement Med. Children Neurology*, 47, 158-162.
- Genna, C. W., Fram, J. L. V y Sandora, L. (2013). Neurological Issues and Breastfeeding. En: Genna, C. W. (ed.) *Supporting sucking skills in breastfeeding infants*. (2.ª ed.) pp. 305-58. Nueva York. Jones & Bartlett Learning.
- Hernandez, A. M. (2001). Atuação fonoaudiológica com recém-nascidos e lactantes disfágicos. En Hernandez & Marchesan: *Atuação Fonoaudiológica no Ambiente Hospitalar*. pp. 1-37. Río de Janeiro. Editorial Revinter.
- Hernandez, A. M. (2003). Atuação fonoaudiológica com e sistema estomatognático e a função de alimentação. En Hernandez, A. M. *Cohecimentos Essenciais para atender bem O neonato*. pp. 47-78. São Paulo: Editorial Pulso.
- Howe, T.-H., Sheu, C.-F. y Holzman, I. R. (2007). Bottle-feeding behaviors in preterm infants with and without bronchopulmonary dysplasia. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 378-383. Disponible en: <http://ajot.aotapress.net/content/61/4/378.full.pdf>.
- Jorge Reis, L. C., Carvalho, C. R. y Miyagawa, P. N. (2004). A atuação fonoaudiológica em neonatologia: observação dos estados de consciência como parâmetro de intervenção. *Revista Fonoaudiologia Brasil*. 2(6), 11-13.
- Lau, C., Sheena, H. R., Shulman, R. J. y Schanler, R. J. (1997). Oral feeding in low birth weight infants. *Journal of Pediatric*, 130, 561-569.
- Lau, C., Smith, E. O. y Schanler, R. J. (2006). Coordination of suck-swallow and swallow respiration in preterm infants. *Acta Paediatrica*, 92, 721-727.
- Le Metàyer, M. (1995). *Reeducación cerebro-motriz del niño pequeño*. Barcelona: Masson.

- Maastrup, R. (2007). Optimizing Breastfeeding for Infants with Limited Physical Capacity. A quality development project. Disponible en: <http://www.rigshospitalet.dk> (citado: 15/6/2010).
- McInnes, R. J. y Chambers, J. (2008). Infants admitted to neonatal units – interventions to improve breastfeeding outcomes: a systematic review 1990-2007. *Rev., Maternal & Child Nutrition*, 4(4), 235-263.
- Medoff-Cooper, B. (2005). Nutritive sucking research: from clinical questions to research answers. *Journal of Perinatology Neonatal Nurs*, 19, 265-272.
- Neiva, F. C. B. y Leone, C. R. (2006). Sucking in preterm newborns and the sucking stimulation. *Pró-Fono Revista Atualização Científica*, 18(2), 141-150.
- Palmer, M. M. (1999). Developmental Outcome for neonates with dysfunctional and disorganized sucking patterns: preliminary findings. *The Transdisciplinary Journal*, 3, 299-308.
- Pastor Vera, T. V. (2008). Análisis correlacional de las secuelas estructurales y funcionales que son ocasionadas por la respiración oral y que condicionan la deglución. Tesis doctoral. Facultad de Psicología, Universitat Ramon Llull. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/9263>.
- Pinelli, J. y Symington, A. (2006). Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants. *La Biblioteca Cochrane Plus*, n.º 2. Oxford.
- Planas, P. (1994). *Rehabilitación Neuro-oclusal (RNO)* (2.ª ed.). Barcelona. Editorial Masson-Salvat.
- Poor, M. A. y Barlow, S. M. (2009). Suck Predicts Neuromotor Integrity and Developmental Outcomes. *Perspectives on Speech Science and Orofacial Disorders*, 19(1), 44-51.
- Rocha, A. D., Moreira, M. E., Pimenta, H. P., Ramos, J. R. y Lucena, S. L. (2007). A randomized study of the efficacy of sensory-motor-oral stimulation and non-nutritive sucking in very low birthweight infant. *Early Human Development*, 83, 385-388.
- Sankar, M. J., Agarwal, R., Mishra, S., Deorari, A. K. y Paul, V. K. (2008). Feeding of Low Birth Weight Infants. *Indian Journal Pediatric*, 75, 459-469. Disponible en: www.newbornwhocc.org.
- Tanigute, C. (1998). Desarrollo de las funciones estomatognáticas. En Marchesan, I. Q.: *Fundamentos de fonoaudiología. Aspectos clínicos de la motricidad oral*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Tirado, A. R., Denzin, P. y Andrade, M. C. (1998). Sucção Não Nutritiva e Alimentação do Recem-Nascido Pré-Termo. En Bassetto, M. C. A., Brack & Wajnsztijn, R., *Neonatologia: Um Convite a Atuação Fonoaudiológica*. São Paulo, Lovise, pp. 285-289.
- Toomey, K. (2002). Feeding Strategies for Older Infants and Toddlers. *The Journal of Pediatric Nutrition and Development*. 100, 2-12.
- Xavier, C. (1996). Atuação fonoaudiológica em berçário: aspectos teóricos e práticos da relação mãe-bebê. En C. R. F. Andrade, *Fonoaudiologia em Berçário Normal e de Risco*. São Paulo, Ed. Lovise.
- Yu, M. y Chen, Y. (1999). The effects of nonnutritive sucking on behavioral state and feeding in premature infants before feeding. *Nursing Research China*, 7, 468-478.

Fisioterapia en neonatología

9

FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ REGO

RESUMEN

Con este capítulo se pretende resaltar la labor del fisioterapeuta en el ámbito de la Neonatología, llenando, de esta forma, un vacío en la literatura, ya que faltan libros que se dediquen de forma amplia y exclusiva a este campo de actuación de la Fisioterapia.

El fisioterapeuta realiza una labor muy importante, como miembro del equipo multidisciplinar, en las unidades de neonatología, pues contribuye a la maduración de funciones fundamentales como la respiración, tono muscular, succión y deglución, así como también interviene favoreciendo y promocionando el desarrollo motor del neonato y realizando el tratamiento de diversas patologías y lesiones.

Como podremos comprobar con la lectura de este capítulo, el fisioterapeuta de un servicio de neonatología lleva a cabo una intervención desde una vertiente preventiva y asistencial, basándose en un marco conceptual de actuaciones centradas

en el desarrollo y en la familia, y teniendo en cuenta, al igual que el resto de profesionales del equipo multidisciplinar, el entorno del bebé, y modificándolo para que sea favorable al desarrollo del niño cuando realiza su intervención. En las intervenciones centradas en el desarrollo y en la familia, el fisioterapeuta tendrá como sujetos activos de intervención al niño, a la familia y al entorno.

Es por ello que el fisioterapeuta de un servicio de neonatología debe adquirir una serie de conocimientos, que son básicos para trabajar en este servicio, y que no se aprenden en el grado de fisioterapia. El fisioterapeuta neonatológico debe realizar una formación de postgrado muy específica sobre la metodología de actuación en neonatología. En este capítulo abordamos de forma global la metodología de intervención en un servicio de neonatología, la cual deben conocer y aplicar todos los miembros del equipo sanitario, y de forma específica las funciones del fisioterapeuta.

1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos veinte años, los avances en los cuidados médicos han dado como resultado el desarrollo de la neonatología como una especialidad. La unidad neonatal, que en su día fue exclusiva de pediatras y personal de enfermería, se ha transformado en una unidad de naturaleza multi-

disciplinar, siendo los fisioterapeutas algunos de los profesionales que están considerablemente implicados en ellas. La Fisioterapia Neonatal es un área de especialidad de la Fisioterapia Pediátrica que ha evolucionado desde la década de los setenta, cuando surgieron las primeras unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), y la ventilación mecánica neonatal estuvo disponible para aumentar la super-

vivencia de los recién nacidos prematuros. Los fisioterapeutas que desarrollan su trabajo en las UCIN de hoy en día, y las unidades de cuidados intermedios neonatales, requieren una formación específica que les permita alcanzar las competencias necesarias para cumplir con seguridad y eficacia su intervención, dirigida a la promoción del desarrollo postural y motor y a la prevención de posibles alteraciones motoras y respiratorias de los bebés que se encuentran fisiológicamente inestables, así como proporcionar orientaciones y apoyo a sus padres, que están sometidos a grandes esfuerzos y situaciones estresantes (Pressler, Turnage-Carrier y Kenner, 2004). El fisioterapeuta que trabaja en las UCIN, además de comprender un amplio rango de condiciones neonatales, intervenciones médicas y su potencial de impactar en el futuro desarrollo motor del niño, debe ser un observador cuidadoso, buen colaborador y comunicador efectivo (Vergara y Bigsby, 2004). El fisioterapeuta neonatal debe ser capaz de tomar decisiones rápidamente en relación a la estabilidad y necesidad de apoyos externos del bebé, ya que el estado de un bebé puede cambiar de forma brusca e inesperada. En este entorno, las intervenciones que de otra forma pudieran ser consideradas benignas puede que tengan consecuencias serias inmediatas y de gran alcance (Sweeney, 1993; Campbell, 1999).

2. BASES Y MODELOS TEÓRICOS DE LA INTERVENCIÓN FISIOTERÁPICA EN NEONATOLOGÍA

2.1. Teoría de sistemas dinámicos

La teoría de sistemas dinámicos describe un modelo de desarrollo humano en el que los comportamientos emergen debido a la interacción de muchos subsistemas (Kamm, Thelen y Jenson, 1990; Heriza, 1991; Lockman y Thelen, 1993; Thelen, 1995). No hay jerarquía de un sistema sobre otro, sino que todos los subsistemas están en un mismo nivel. Tanto los elementos externos como

los internos afectan al desarrollo, de modo que el entorno es igual de importante que el individuo. En este modelo, el bebé no es un recipiente pasivo de información o cambio, sino que más bien es un participante activo en el que el desarrollo se lleva a cabo a partir de la interacción de los muchos subsistemas dentro de un contexto y tareas específicos. La progresión del desarrollo no es lineal; en cambio, existen series de estados de estabilidad, inestabilidad y reorganización (Kamm, Thelen y Jenson, 1990; Heriza, 1991). El individuo también está intentando moverse hacia la homeostasis y se reorganiza alrededor del cambio, de la estabilidad a la inestabilidad. Estos períodos de inestabilidad o transición son importantes, ya que el sistema tiene suficiente flexibilidad para explorar y seleccionar nuevas soluciones o desarrollar nuevos comportamientos. Se considera que las intervenciones terapéuticas son más efectivas en este momento, ya que el sistema puede influenciarse o cambiarse más fácilmente (Heriza, 1991; Thelen, 1995).

El marco teórico de sistemas dinámicos se puede utilizar para evaluar y establecer la atención a los bebés de alto riesgo en la UCIN (Aurora y Snyder, 2004). La interacción de los múltiples subsistemas del bebé, así como la interacción de éste con el entorno, influyen en su salud y desarrollo. Los subsistemas del bebé incluyen estructura corporal, fisiología y comportamiento. El entorno incluye el entorno físico de la UCIN, múltiples cuidadores y personal de apoyo, y la familia. Un pequeño cambio en un componente de un sistema puede tener un gran efecto sobre cualquier otro sistema y afectar en última instancia la función (Guiliani, 1991; Horak, 1991).

El fisioterapeuta debe entender la historia, el estado actual de los sistemas del bebé y el entorno, teniendo en consideración el efecto que la intervención fisioterápica tendrá sobre un bebé en particular (Aurora y Snyder, 2004; Lockman y Thelen, 1993). El fisioterapeuta debe estimular las interacciones que permiten desarrollar comportamientos funcionales, disminuir el estrés infantil y entender las implicaciones del entorno. Al mismo

tiempo, el fisioterapeuta debe ayudar a la familia y a otros cuidadores para que reconozcan cómo ellos también pueden influir en la salud y en el desarrollo del bebé. El fisioterapeuta necesita ser consciente de los períodos de transición, de cuándo las intervenciones del desarrollo motor pueden llevarse a cabo de forma segura, y guiar a las familias para utilizar estas mismas estrategias.

2.2. Teoría sinactiva

La teoría sinactiva del desarrollo infantil, propuesta por la psicóloga Heidelise Als, es un modelo para entender e interpretar el comportamiento de bebés prematuros, y es similar al enfoque de sistemas dinámicos, en el que múltiples sistemas contribuyen e influyen mutuamente el funcionamiento del bebé. La teoría sinactiva del desarrollo proporciona un marco para el cuidado individualizado del prematuro, ayudando a comprender su conducta a través del lenguaje corporal, de acuerdo a cinco subsistemas de funcionamiento, que deben ser interpretados por los cuidadores (Als, 1982). Esta teoría establece que el embrión, desde el momento de la concepción, se organiza en cinco subsistemas que están relacionados entre sí. Estos subsistemas son: *autónómico* (controla el funcionamiento fisiológico básico, ritmo cardíaco, ritmo respiratorio, funciones viscerales); *motor* (que se encarga del control y de la regulación de las posturas y los movimientos); *estado* (que gobierna los rangos de consciencia de dormido a despierto); *atención/interacción* (que controla y coordina la capacidad para atender e interactuar con los cuidadores) y *autorregulatorio* (que gobierna la capacidad de mantener el funcionamiento equilibrado, relajado e integrado de los otros cuatro subsistemas). Estos subsistemas reaccionan continuamente y se influyen unos a otros; de ahí el término *sinactivo* (Als, 1983, 1986, 1982; Als, Lawhon y Brown, 1986; Als, Lester y Brazelton, 1979). Los bebés nacidos a término han completado la maduración de estos subsistemas hasta el punto de que, en general, son capaces de demostrar breves períodos

de interacción social con un cuidador, mientras que mantienen la estabilidad en los subsistemas autónómico, motor y de estado. También utilizan estrategias para regular los diversos subsistemas cuando el entorno pone en peligro su estabilidad; por ejemplo, cuando el contacto ocular con un padre es demasiado intenso, un bebé a término puede bostezar, mirar a otro lado brevemente, estirar o flexionar su cabeza y su tronco y juntar sus manos (estrategias representadas por los subsistemas atención/interacción y motor) antes de volver a mirar otra vez a la cara del padre.

Sin embargo, en los bebés nacidos prematuramente la maduración de los cinco subsistemas queda interrumpida, perdiendo los estímulos uterinos que favorecen el desarrollo de estos subsistemas. Los bebés pretérmino deberán completar la maduración de cada subsistema fuera del vientre materno, además de exigirles un funcionamiento cada vez más independiente, como respirar, alimentarse, mantener posturas y moverse contra gravedad, y todo ello inmersos en un entorno estresante de estímulos negativos tales como luz permanente, ruidos desagradables, manipulación frecuente y estimulación multimodal. En resumen, al bebé prematuro, que está adaptado a funcionar en el vientre materno, en un momento crucial de su desarrollo se le pide que funcione fuera de él, lo cual implica una supervivencia en desventaja (Als, 1983, 1986, 1982; Als, Lester y Brazelton, 1979). En este sentido, la teoría sinactiva de Als ofrece un marco para el cuidado individualizado centrado en el desarrollo, basándose en la integración de los subsistemas neurológicos y de interacción con el ambiente para promocionar el desarrollo del bebé prematuro.

2.3. Cuidados centrados en el desarrollo

La aplicación de esta teoría sinactiva del desarrollo infantil a través de observaciones sistemáticas del bebé puede ayudar mucho para identificar las áreas de éxito o fortalezas del bebé y las áreas de vulnerabilidad o debilidades. Es importante co-

municar estas fortalezas y debilidades a los padres y cuidadores, e identificar estrategias que promuevan y apoyen el desarrollo del neonato mientras se encuentra en la UCIN (Als, 1982; Lawhon y Melzar, 1988). El proceso de observaciones seriadas y sistemáticas ha conducido a una amplia variedad de intervenciones para minimizar el estrés que las UCIN provocan en el bebé y a individualizar la atención a la tolerancia del niño. Estas intervenciones incluyen estrategias para disminuir los niveles de luz y ruido, minimizar la manipulación del bebé, proteger sus estados de sueño, promover la comprensión del comportamiento del bebé y su cuidado o atención basada en el parentesco (Bowden, Greenberg y Donaldson, 2000).

Este enfoque hacia el cuidado intensivo del recién nacido recibe el nombre de NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program), Programa de Cuidados Individualizados y Evaluación del Desarrollo del Recién Nacido (Als, 1995). Idealmente, las observaciones NIDCAP se programan cada 7 o 10 días, e incluyen ver al bebé en su comportamiento basal cada 10 o 20 minutos antes del cuidado o procedimiento de enfermería, a lo largo de toda la sesión o procedimiento de atención y tras la sesión o procedimiento hasta que el bebé vuelve a su funcionamiento basal (Als, 1995; Gilkerson y Als, 1995). Durante este tiempo, el observador registra los signos de estabilidad y estrés en cada subsistema, mientras detalla los eventos del entorno y las tareas de atención o cuidado. Las estrategias del bebé para la autorregulación, ya sean o no exitosas, son anotadas, y se hacen las recomendaciones para ayudar al bebé en sus intentos de organización y autorrelajación, así como modificaciones del entorno, cuidados e implicación parental (Als, 1983, 1995; Als, Lester y Brazelton, 1979; Lawhon y Melzar, 1988). Se requiere entrenamiento y formación para poder realizar las observaciones NIDCAP. Sin embargo, utilizar los principios y aplicar el modelo sinactivo para entender el comportamiento del bebé es una forma de guiar a los cuidadores en las intervenciones del desarrollo.

El modelo sinactivo del comportamiento prematuro identifica el subsistema autonómico y el subsistema motor como los dos subsistemas centrales sobre los que se basan el resto de subsistemas que organizan el comportamiento del bebé. Juntos, estos dos subsistemas son la base para que el bebé logre un funcionamiento más complejo y elaborado como despertar (subsistema estado) y mirar a la cara de los padres (subsistema atención/interacción). Un fisioterapeuta puede recomendar e intervenir para estimular el subsistema motor a través de la colocación y la contención, y haciéndolo así se puede estimular el subsistema autonómico así como los subsistemas estado y de atención/interacción, ya que cada subsistema interactúa continuamente e influencia a los otros (Als, 1986). La individualización sistemática de la atención de un bebé es la base de los cuidados e intervenciones que promueven y apoyan el desarrollo (Bowden, Greenberg y Donaldson, 2000; Chappel, 2004).

El conocimiento y comprensión de cómo un bebé difiere de otro sólo se puede recoger por la observación intensa del bebé en interacción con su entorno. Utilizando este conocimiento individualizado de las fortalezas y vulnerabilidades del bebé, para guiar su atención e intervención se ha demostrado, por distintos estudios (Bowden, Greenberg y Donaldson, 2000; Chappel, 2004), que da resultados beneficiosos a corto plazo para el niño, tales como períodos de hospitalización más cortos, lo que genera un menor gasto sanitario, disminución del tiempo de ventilación, el bebé consigue alimentarse oralmente de forma más rápida, y a su vez logra un mejor crecimiento y desarrollo. Los beneficios a largo plazo incluyen un mejor desarrollo de la estructura cerebral y un mejor neurodesarrollo. En períodos evolutivos infantiles posteriores consiguen un mejor desarrollo del lenguaje expresivo y un desarrollo evolutivo, en términos generales, a los tres años de edad. A los 8 años consiguen un mejor desarrollo perceptivo viso-espacial que los niños que no han sido tratados con el método NIDCAP (Gilkerson y Als, 1995; Als, Lawhon y Duffy, 1994; Als, Duffy y McAnulty, 2004).

Las críticas de la investigación sobre el cuidado centrado en el desarrollo señalan que los estudios han mostrado resultados en conflicto, que han utilizado tamaños de muestra pequeños, y que han demostrado resultados que puede que no sean clínicamente significativos. Algunos estudios también tienen serios defectos metodológicos en los diseños, tales como negarse a cegar a los evaluadores de los resultados y permitir que los grupos de control y experimentales reciban las mismas intervenciones. Los críticos del NIDCAP no han encontrado efectos dañinos como resultado de las intervenciones centradas en el desarrollo en la UCIN, pero cuestionan si los beneficios son reales (Symington y Pinelli, 2002). No es prudente implementar una filosofía para que no dañe si no hay beneficios substanciales, ya que esto puede restar valor a otros enfoques que pueden probar ser realmente beneficiosos. Durante las observaciones NIDCAP los autores han comprobado cómo los bebés llegan a estar progresivamente cansados, débiles y pasivos durante el cuidado rutinario, conforme sus intentos por organizarse se frustran continuamente por las respuestas no contingentes e inadecuadas de sus cuidadores. Por el contrario, se ha observado que los bebés mantienen la estabilidad fisiológica y de comportamiento cuando sus cuidadores están pendientes y son sensibles a sus señales. Además, la investigación sobre algunas técnicas específicas de estimulación a bebés, durante el cuidado, han mostrado resultados positivos y clínicamente significativos (Franck y Lawhon, 1998; Ward-Larson, Horn y Gosnell, 2004; Corff, 1993). *(Se remite al lector al capítulo 12 si desea una exposición más detallada de este apartado.)*

2.4. Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) es compatible con el modelo de sistemas dinámicos del desarro-

llo y aprendizaje (Sweeney, Heriza y Blanchard, 2009). El modelo CIF representa relaciones interactivas complejas entre la salud de un individuo y los factores contextuales del entorno y la persona (OMS, 2001). Este marco, adoptado por la Asociación Americana de Fisioterapia en 2008 y por la Academia Europea del Niño con Discapacidad (EACD), tipifica la práctica del fisioterapeuta y proporciona una estructura para entender y organizar la intervención. Dentro de este marco, el fisioterapeuta neonatal dirige:

- La integridad funcional y estructural de las partes y sistemas del cuerpo, tales como la capacidad del neonato para controlar la función respiratoria (*funciones*).
- El bebé, como un todo, utiliza el movimiento (sistema motor) para lograr una tarea, como por ejemplo llevarse las manos a la boca o agarrar el dedo de un cuidador (*actividades*).
- El bebé en la UCIN, en casa y en entornos de la comunidad realiza funciones sociales, tales como interactuar con los cuidadores durante la alimentación en la UCIN, en casa o en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) (*participación*).

Estos tres componentes (*función, actividad y participación*) son esenciales para apoyar el bienestar fisiológico y de comportamiento, físico, social y psicológico del neonato, y para promover una interacción adecuada entre los bebés y sus familias.

También se describen en la figura 9.1 los tres componentes de enfermedad o patología activa:

- Deficiencias.
- Limitaciones de la actividad.
- Restricción de la participación.

La deficiencia es una pérdida o anormalidad de la estructura corporal o de una función fisiológica o psicológica. Un ejemplo en el neonato es

la incapacidad para controlar los sistemas fisiológicos, resultando en apnea o movilidad limitada de las articulaciones y dando como resultado un déficit en el movimiento. La limitación de actividad es una restricción de la capacidad para realizar una acción física, actividad o tarea de una forma eficiente, típicamente esperada o competente. En el neonato, la limitación de actividad puede ocurrir cuando el bebé es incapaz de mover las manos hacia la línea media para llevarlas a la boca y succionar, una estrategia utilizada a menudo para su autorregulación. La restricción de participación es la incapacidad para participar en roles específicos de la edad o relacionados con el género en un entorno social o físico determinado. En la UCIN, los ejemplos son la alimentación y actividades de atención-interacción, tales como atención auditiva e interacción visual con los cuidadores durante la alimentación.

Los dos factores contextuales que observamos en la figura 9.1 son el entorno (influencia externa

sobre la función) y el factor personal (influencia interna sobre la función). Los factores personales son las características del individuo que no son parte de una condición de salud o estado de salud (Palisano, 2006; Jette, 2006). Estos factores influyen en las relaciones entre las funciones y estructuras del cuerpo, actividades y participación, y pueden limitar o promover la función (Palisano, 2006).

Ejemplos de factores del entorno en la UCIN son luz y sonido. Niveles excesivamente altos de luz y sonido en la UCIN pueden obstaculizar la autorregulación fisiológica, motora o del comportamiento, mientras que atenuar las luces y disminuir el ruido puede promover estas funciones.

Ejemplos de factores personales de los bebés prematuros son sensibilidad o irritabilidad a factores estresantes internos y externos (dolor, hambre y manipulación), que llevan rápidamente a la sobreestimulación, agitación o agotamiento, lo que puede impedir la capacidad del bebé de

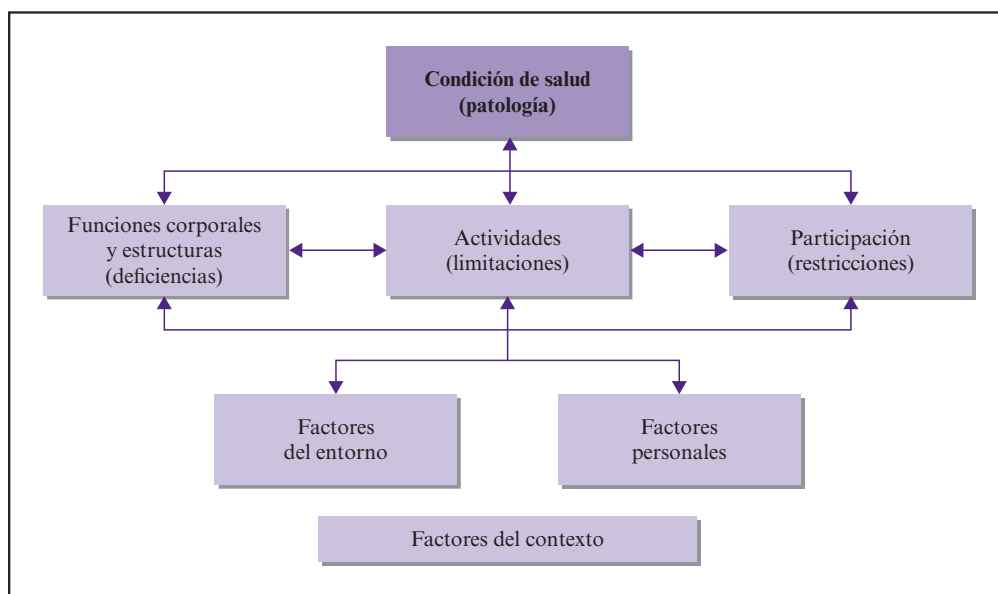


Figura 9.1.—Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud. Adaptado de *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Organización Mundial de la Salud, 2001.

autocalmarse o autorregular los sistemas fisiológicos, motor o de estado. Contener al bebé en posiciones de flexión global con las manos o dedos cerca de la cara y la boca puede disminuir la angustia fisiológica, mejorar la organización motora y aumentar el comportamiento de autorregulación.

El marco de la CIF y el énfasis sobre el contexto y la función pueden guiar a los fisioterapeutas neonatales a visualizar la complejidad del entorno interno y externo del bebé, y a anticipar cómo los procedimientos de fisioterapia neonatal apoyarán o sobrecargarán el funcionamiento del bebé y de la familia.

2.5. Teoría de selección de grupos neuronales

La teoría de Edelman sobre cómo se organiza el sistema nervioso, se almacena información y se crean nuevos patrones de comportamiento, se identifica como la teoría de selección de grupos neuronales (TSGN) (Edelman, 1987). La teoría se basa en la investigación biológica y en las observaciones del comportamiento (Campbell, 2006; Thelen, 1990). Un concepto clave de la teoría es que el cerebro opera como un sistema selectivo. Además, el cerebro está muy influenciado por los estímulos del propio cuerpo y del entorno durante el desarrollo fetal y después del nacimiento (Edelman, 2006). Como resultado, lógico de deducir, no hay dos cerebros que se parezcan, y el cerebro de cada individuo está cambiando continuamente. El cerebro es un órgano altamente dinámico, capaz de organizarse y reorganizarse funcional y estructuralmente en respuesta a una variedad de estímulos internos y externos. Esta plasticidad cerebral es el mecanismo por el que el cerebro codifica la experiencia y aprende nuevos comportamientos (Adkins, Boychuk y Remple, 2006; Kleim y Jones, 2008; Monfils, Plautz y Kleim, 2005).

La adquisición de habilidades motoras se asocia con cambios en la expresión genética, creci-

miento dendrítico, nuevas sinapsis y actividad neuronal en el córtex motor y en el cerebelo (Kleim y Jones, 2008; Monfils, Plautz y Kleim, 2005). La práctica de un comportamiento nuevo, aprendido, induce a cambios neuronales duraderos. Algunas formas de plasticidad, por tanto, no sólo requieren la adquisición de una habilidad, sino también la ejecución continuada, es decir, el entrenamiento o práctica de esa habilidad en el tiempo. Se ha formulado una hipótesis de que la plasticidad, producida a través de la práctica, produce la instauración de habilidades, creando nuevas sinapsis y circuitos neuronales, que hace al comportamiento adquirido resistente al deterioro en ausencia de entrenamiento (Kleim y Jones, 2008; Monfils, Plautz y Kleim, 2005).

Los bebés nacidos prematuros llegan al mundo con un sistema nervioso central que ha tenido menos tiempo para madurar dentro del protegido entorno uterino. El entorno externo de la UCIN implica apoyo respiratorio, equipo de monitorización fisiológica, incubadoras, ausencia de contención postural uterina, estímulos dolorosos y adversos, separación de los padres, patrones irregulares de manipulación por parte de múltiples cuidadores, ruido y luz sin filtrar. Edelman (1987) estableció la hipótesis de que cuando el cerebro se encuentra en circunstancias sensoriales inusuales, el desarrollo cerebral se modifica de la siguiente manera:

- Preservación de células que de otra forma serían eliminadas.
- Eliminación de células que de otra forma serían preservadas.
- Modificación de las redes dendríticas y axonales.
- Cambios en la conectividad (sinapsis).

Estos cambios neuronales fueron informados por Bourgeois y colaboradores (1989), en monos nacidos prematuramente. El número de células corticales visuales no cambió, pero las sinapsis fueron significativamente diferentes en tamaño, tipo y distribución laminar, relacionando estas

diferencias con los distintos niveles de prematuridad. Als y colaboradores (2004) informaron de cambios neuronales en bebés prematuros (28-33 semanas) que recibieron el programa NIDCAP a partir de las 72 horas de su ingreso en la UCIN, a las 2 semanas de edad corregida, comparándolo con un grupo control que recibió cuidado estándar. Ambos grupos fueron evaluados a las edades corregidas de 2 semanas y 9 meses, en relación a estado de salud, crecimiento y neurodesarrollo. La estructura cerebral, estudiada por resonancia nuclear magnética (RNM), y el electroencefalograma (EEG) se compararon a la edad corregida de 2 semanas. Los resultados indicaron, consistentemente, mejor neurodesarrollo a las 2 semanas y a los 9 meses de edad corregida, y una estructura cerebral de fibras más maduras en el córtex a las 2 semanas de edad corregida para los bebés que recibieron el programa NIDCAP.

Los fisioterapeutas neonatales son responsables de estimular el crecimiento cerebral. El desarrollo del cerebro depende de una compleja interrelación entre genes y experiencias del entorno. La información sensorial temprana y las experiencias motoras pueden tener un efecto sobre la arquitectura del cerebro. Las interacciones tempranas no sólo crean un contexto, sino que determinan directamente la forma en la que se desarrollan las interconexiones cerebrales. Debido a que cada bebé tiene niveles de maduración cerebral únicos en el momento del nacimiento, el mismo entorno extrauterino y las mismas experiencias de cuidado pueden tener efectos diferentes sobre la estructura cerebral (Shore, 1997). Las estrategias de evaluación e intervención de fisioterapia neonatal deberían, por tanto, ser cuidadosamente planificadas para proteger la estructura cerebral y favorecer su maduración.

2.6. Cuidados centrados en la familia

Se entiende por «*cuidados centrados en la familia*» un nuevo enfoque en el manejo del niño

que precisa de cuidados especiales en las unidades neonatales (Arockiasamy, Holsti, Albersheim, 2008). El núcleo de esta nueva filosofía se basa en un cambio de actitud, reconociendo a la familia como referencia permanente en la vida del niño incluso durante su hospitalización. Los miembros de la familia se implican en sus cuidados, forman parte prioritaria de los mismos y participan en las decisiones respecto a su hijo. Como padres, son sus cuidadores naturales, y por tanto deberían formar parte del equipo de cuidadores; si se les ofrece el soporte apropiado, ellos serán un apoyo muy valioso para el niño y para el equipo de profesionales.

Este tipo de intervención también reconoce que la hospitalización es estresante para las familias y que potencialmente puede alterar la integración del niño en la familia y el desarrollo del rol parental (Kilbride, Thorstad y Daily, 2004; Galvin, Boyers y Schwartz, 2000). Para proporcionar una intervención centrada en la familia en una UCIN, el fisioterapeuta debe conocer y ser sensible tanto a las tareas psicológicas del embarazo como al proceso de duelo.

Las 40 semanas de embarazo proporcionan un período preparatorio, tanto físico como psicológico, para los padres que están a la espera. Cuando este período se acorta, el bebé y los padres pueden sufrir por el embarazo no completado (Harrison, 1993; Brazelton y Cramer, 1990; Mercer, 1997). Bibring (1959, 1961) ha identificado tres tareas psicológicas del embarazo, que se corresponden con los tres trimestres (Brazelton y Cramer, 1990; Mercer, 1997). Durante el primer trimestre los padres aceptan la abrumadora noticia de que en sus vidas ha comenzado una nueva fase de responsabilidad por un niño que viene en camino (*primera tarea*). Este período (Brazelton y Cramer, 1990; Cowan y Cowan, 1999, 1995) se caracteriza por sentimientos de impotencia e incompetencia acerca de cómo educar y tratar al futuro niño, y fantasear acerca del bebé perfecto y los padres perfectos. Durante el segundo trimestre, la futura madre se enfrenta a la separación del bebé al co-

menzar a sentir sus propios movimientos (*segunda tarea*). Aunque siente una cercanía personal al bebé, los cambios del cuerpo de la madre y los movimientos crecientes del bebé hacen la individualidad del bebé más real y aparente. Ella puede disfrutar de la atención que recibe por su cambio de físico. Durante este tiempo, la madre continúa cuestionándose sobre su adecuación como madre, destacando preocupaciones que tienen que ver con la salud y con el potencial de infligir daño al feto. La ambivalencia hacia el bebé todavía está muy presente para ambos progenitores, con el padre luchando contra sus sentimientos de resentimiento y rivalidad. El apego al bebé requiere tiempo para que se desarrolle (Brazelton y Cramer, 1990; Mercer, 1997; Cowan y Cowan, 1999, 1995).

En el tercer trimestre el bebé comienza a ser personificado, al elegirse su nombre y prepararse la habitación. Además, la madre expectante reconoce patrones en los movimientos fetales y es capaz de asignar al bebé un temperamento basado en estos patrones, que más adelante personifican al bebé. La individualidad del bebé, revelada en sus respuestas diversas a la música de la madre, comida u otras condiciones del entorno, confirma su competencia y capacidad, y también demuestra a los padres su capacidad para manejar los rigores del parto (Brazelton y Cramer, 1990). De forma simultánea, la futura madre físicamente está empezando a estar cada vez más incómoda y tiene dificultad para dormir, respirar, comer y moverse. No puede hacer un parón de estar embarazada, y este estado físico conduce a la tercera tarea psicológica: estar preparada para dar a luz.

Un nacimiento a término prepara a la madre para hacer frente al shock de la separación del bebé de su cuerpo, y ambos padres interactúan y se vinculan a un bebé en particular. Las madres que dan a luz prematuramente están mal preparadas para estas tareas psicológicas (Brazelton y Cramer, 1990), y sus bebés están mal preparados para vivir de forma independiente. Además, cuando un embarazo o nacimiento se desvía de lo esperado, los padres a menudo se sienten culpables

por fallar en completar el embarazo y por cualquier complicación que el bebé pueda experimentar (Stainton, McNeil y Harvey, 1992). Se ha demostrado que la precariedad e imprevisibilidad de la UCIN limita o menoscaba el poder completar estas tareas psicológicas, necesarias para adquirir el rol paterno (Cowan y Cowan, 1995).

Es especialmente estresante la hospitalización de bebés en el momento crítico en el que los padres deberían estar estableciendo la relación con su recién nacido y aprendiendo sus roles de padres (Miles y Brunssen, 2003). Los efectos de este estrés pueden continuar durante meses tras la experiencia en la UCIN y pueden suponer una amenaza severa para los padres de forma individual y como pareja (Melnyk, Alpert-Gillis y Hensel, 1997). De hecho, la experiencia de tener un bebé que requiere cuidados intensivos es un agente estresante significativo suficiente para causar síntomas de desorden por estrés postraumático (Jotzo y Poets, 2005). Se ha informado, en la literatura del desarrollo, de desorden de estrés postraumático después de enfermedades que amenazan la vida y de procedimientos médicos (Melnyk, Alpert-Gillis y Hensel, 1997). La investigación ha mostrado que las familias que soportan la hospitalización y desarrollan una perspectiva positiva sobre la experiencia, tienen niños que se desarrollan mejor en los años posteriores al nacimiento. Asimismo, no poder hacer frente a esto puede tener efectos perjudiciales duraderos en el desarrollo del niño (Affleck y Tennen, 1991). Por tanto, es importante que el fisioterapeuta que trabaja en las UCIN reconozca el estrés que las familias experimentan y establezca intervenciones de apoyo con las familias, en un esfuerzo por estimular sus estilos individuales para afrontarlo. Para hacerlo así, el fisioterapeuta debe entender los procesos de afrontamiento y aflicción.

Tanto el afrontamiento como la aflicción se han descrito como progresos lineales a través de distintas etapas (shock, negación, ira, culpabilidad, adaptación y aceptación). Sin embargo, esta progresión lineal no se ha validado empíri-

camente (Affleck y Tennen, 1991; Clubb, 1991). Por el contrario, es más útil entenderlo como un proceso continuo, que incluye progresiones circulares donde temas anteriores y pérdidas vuelven y resucitan (Affleck y Tennen, 1991; Clubb, 1991). Los efectos beneficiosos del apoyo social no se deben subestimar en el entorno de la UCIN. Acercarse a las familias con expectativas estereotipadas, de un rígido marco de tiempo que tiene que ver con el afrontamiento y la aflicción, dará como resultado que la familia se sienta juzgada e impedirá el desarrollo de relaciones de apoyo entre la familia y el fisioterapeuta, y que al final resultará en detrimento del bebé (Affleck y Tennen, 1991).

El shock del embarazo y/o de un parto que va mal, ya dé como resultado un bebé prematuro o uno a término que requiera cuidados médicos intensivos o de cirugía, se puede prolongar en los padres indeterminadamente. Los padres de los bebés que están en la UCIN están en crisis y deberían ser atendidos con sensibilidad. Es importante entender los antecedentes de las familias (pérdidas previas debido a muertes, infertilidad, abortos, reproducción asistida, situación financiera, trabajo actual, situaciones de relación actual y otros agentes estresantes de la vida). El fisioterapeuta de la UCIN no debería ignorar esta historia social por pensar que ésta «no cambia lo que yo hago con el bebé». Más bien, este conocimiento de los antecedentes debería guiar al fisioterapeuta a interactuar con la familia.

Cada familia en la UCIN está apenada por algo, puede que sea por la pérdida del esperado plan de parto o quizá por la pérdida del hijo perfecto. Esta pena resucitará pérdidas pasadas y puede limitar la capacidad de los padres para establecer un apego emocional con su bebé. Además, la privación de la interacción impuesta por los cuidados intensivos que el bebé requiere puede privar a las familias de conocer y conectar con su bebé. El entorno de alta tecnología de la fase de crisis en la UCIN golpea e intimida a las

familias. Éstas deben entrar en la unidad para tocar o coger a su bebé, pero pueden no querer arriesgarse a una implicación emocional con su frágil recién nacido, que puede que muera después.

El cuidado del desarrollo de un bebé aumenta a partir de establecer una relación de apoyo y alimentación con él. Asimismo, el cuidado centrado en la familia crece, al establecer una relación de estimulación y al autorizar o dar poder a la familia. Uno de los objetivos del cuidado centrado en la familia es facilitar el proceso de apego entre el bebé y los padres, y ayudar a la familia a establecer lazos emocionales con su hijo (Mercer, 1977). Para ser efectivo este propósito, los fisioterapeutas deben ser conscientes de sus propias actitudes y comportamientos no verbales y deben comunicar de forma congruente la aceptación, sin juzgar las emociones de la familia, las formas de aceptación y el ritmo. Los fisioterapeutas son responsables de moldear la relación con la familia y empatizar con sus emociones mientras reflejan las fortalezas que observan en la familia y en el bebé. Algunas sugerencias para lograr esto incluyen utilizar el nombre del bebé al hablar de él o ella, comentar los logros del bebé, establecer las fortalezas del bebé, afirmar que el bebé es atractivo, comentar las interacciones positivas entre el bebé y la familia, enfatizar lo importante que son los padres para el bebé, señalar la preferencia del bebé por los padres y resaltar la competencia de los padres en las tareas relacionadas con el cuidado del bebé (Mercer, 1977).

Desde 1955 algunos trabajos ya muestran la preocupación sobre las necesidades de niños hospitalizados y sus familias, y demuestran los beneficios derivados a nivel psicofísico de los padres y de sus hijos (Levers, Cambell y Blanch, 1955; Illingworth, 1955). Hay también algunos estudios que han abordado los beneficios de la implicación de los padres (madre/padre) en el cuidado de sus hijos durante el ingreso. A continuación se esquematizan estos beneficios:

- Las madres y los padres se sienten mejor y les ayuda a disminuir su grado de ansiedad (Miles, Cowan, Glover, Stevenson y Modi, 2006; Fregan, Helseth y Fagermoen, 2008).
- Mejora el grado de satisfacción de su experiencia en la unidad neonatal (Fregan, Helseth y Fagermoen, 2008; Yin, Wang, Lee y Yuh, 2003).
- Mejora la calidad del vínculo con el niño (Fregan, Helseth y Fagermoen, 2008; Feldman, Weller y Leckman, 1999; Gathwala, Singh y Balhara, 2008).
- Beneficia la interacción con el niño (Gathwala, Singh y Balhara, 2008; Feldman, Eidelman, Sirota y Weller, 2002).
- Facilita la práctica del método canguro, que conlleva efectos de mejora en la estabilidad metabólica y hemodinámica del niño (Ludington-Hoe, Anderson, Swinth, Thompson y Haddad, 2004), disminución de infecciones, analgesia y disminución del llanto, mejora la tasa de lactancia y su duración, con todas las ventajas que implica, y mejora el desarrollo psicomotor y neurosensorial (Mazurek-Melnyk et al., 2006; Ludington-Hoe, Morgan y Abouelfettoh, 2008).
- Aporta a las familias facilidad para cuidar de su hijo no sólo durante el ingreso (Mazurek-Melnyk et al., 2006; Franck y Spencer, 2003), sino en su casa mejorando el ambiente familiar (Feldman, Eidelman, Sirota y Weller, 2002; Anderson, 1991).

A pesar de todo ello y del sentido común, siguen existiendo barreras en el acceso de la familia a las unidades neonatales y en el papel que desempeñan los padres en la unidad que tiende a ser pasivo, como mero observador y sin participar activamente en el cuidado de su hijo (Cuttini et al., 1999). El recién nacido ingresado tiene derecho a recibir esos cuidados maternos o paternos, y su desarrollo está ligado a la calidad de la interacción que tendrá con su familia.

3. EL PAPEL DEL FISIOTERAPEUTA EN LA UCIN Y EN EL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA: COMPETENCIAS

Los roles clínicos y las competencias de los fisioterapeutas neonatales, desarrolladas por los grupos de trabajo de la sección pediátrica del APTA (American Physical Therapists Association), fueron documentadas por primera vez en 1989 (Scull y Deitz, 1989) y ampliadas en 1999 (Sweeney et al., 1999). Las competencias para la práctica fisioterápica neonatal, según estas directrices, están definidas por roles, competencias clínicas y áreas de conocimiento. En este sentido, siguiendo las indicaciones del APTA y adaptándolas a nuestro país, un grupo de fisioterapeutas pediátricos que desarrollan su trabajo en el ámbito de la atención temprana y en los servicios de neonatología han desarrollado un documento, que es el que se presenta en este capítulo y que será propuesto para presentar en la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP) e instaurar un marco referencial, para unificar criterios sobre cómo debe desarrollarse la intervención de fisioterapia en los servicios de neonatología y unidades de cuidados intensivos neonatales en España.

Las competencias de los fisioterapeutas neonatales en el ámbito de la investigación, evaluación, intervención, coordinación, formación y administración están organizadas en las tablas 9.1 a 9.7¹.

3.1. Algoritmo para la toma de decisiones clínicas en fisioterapia neonatal

Un algoritmo para la toma de decisiones clínicas en fisioterapia neonatal refleja las necesida-

¹ Tablas 1-7. Competencias del fisioterapeuta neonatal. Adaptado de Sweeney, Heriza y Blanchard. Neonatal Physical Therapy. Part I: Clinical Competencies and Neonatal Intensive Care Unit Clinical Training Models. *Pediatric Physical Therapy* 2009, 21, 296-307.

TABLA 9.1
Investigación

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Investigar a la población infantil en la UCIN para determinar la necesidad de intervención fisioterápica.	— Identificar e interpretar la historia perinatal y médica, y el estado actual del bebé, mediante la revisión de la información y las entrevistas a los cuidadores neonatales para determinar el riesgo en el desarrollo motor del niño. — Identificar e interpretar la información de la familia relacionada con el cuidado del bebé mediante entrevistas a miembros de la familia para analizar los riesgos potenciales del entorno. — Observar los patrones de cuidado padres-bebé (o cuidador designado), reconocer comportamientos adaptados y mal adaptados, y determinar la necesidad de servicio de apoyo suplementario a la familia. — Reconocer signos coherentes o constantes de organización o desorganización del comportamiento neurológico en los sistemas fisiológico, motor y de estado a través de observaciones repetidas del cuidado del bebé y de la interacción social. — Identificar a los bebés para derivaciones al fisioterapeuta a través de la participación en las exploraciones médicas o del desarrollo en la UCIN.	— Terminología médica y abreviaciones en la UCIN. — Diagnósticos epidemiológicos y patofisiológicos prenatales, perinatales y postnatales del desarrollo neuromotor. — Sistemas familiares y procesos de entrevista. — Patrones de interacción bebé-padres y proceso de apego entre familias de bebés que se desarrollan de forma normal y entre la familia de bebés con alto riesgo. — Desarrollo prenatal y postnatal típico y atípico. — Etiología y patofisiología de condiciones médicas comunes encontradas en la población de la UCIN. — Indicaciones para los procedimientos médicos generales en el cuidado neonatal. — Efectos del entorno físico de la UCIN (luz, sonido, gusto, olor) sobre el bebé.
Desarrollar e implementar un plan de gestión de riesgo para cada bebé para prevenir la desorganización del comportamiento neurológico (sistemas fisiológico, motor y de estado) y complicaciones secundarias en los sistemas músculo-esqueléticos, neuromusculares e integumentarios, y maximizar la promoción del desarrollo neuromotor.	— Reconocer el estado fisiológico de un bebé interpretando respuestas autonómicas del bebé (por ejemplo, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria y patrones de respiración, saturación de oxígeno, color, presión sanguínea y temperatura) y, a partir de los datos del equipo de monitorización durante el examen e intervención fisioterápica, cuidado rutinario, alimentación e interacción social. — Identificar e interpretar los intentos y éxitos del bebé en la autorregulación reflejados a través de señales del comportamiento en el estado fisiológico, movimiento y postura, estado, atención e interacción social. — Observación de la conducta del bebé antes, durante y después de la manipulación	— Rango aceptable de parámetros fisiológicos basados en niveles de maduración de los neonatos. — Rango de parámetros neuromusculares y músculo-esqueléticos basados en la edad de los neonatos. — Señales neurológicas que indiquen homeostasis y autorregulación (participación), así como señales que indiquen estrés y sobreestimulación (separación o no participación). — Función general de todo el equipo médico, tubos y cables conectados a los bebés. — Precauciones de gestión para neonatos con procedimientos médicos post-operatorios, desórdenes cardíacos y pulmonares, y condiciones sépticas.

TABLA 9.1 (continuación)

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
	para determinar disposición del comportamiento neurológico, coste y recuperación relacionados con la evaluación y la intervención fisioterápica. — Reconocer y prevenir complicaciones potenciales e iatrogénicas de infección, integumentarias y neuro-músculo-esqueléticas, e implementar estrategias de posicionamiento apropiadas para prevenir o mejorar estas deficiencias. — Localizar todos los cables, vías y tubos respiratorios que se colocan al bebé y explicar la función general de cada unidad de equipo acoplada. — Demostrar manipulación apropiada en monitores fisiológicos, equipo respiratorio, tubos de infusión o alimentación parental, y otros dispositivos de apoyo médico de bebés con necesidades médicas complejas. — Analizar y modificar el entorno físico y social utilizando medidas de apoyo del entorno (p. ej., ayudas de posicionamiento, medidas de control de luz y sonido) y procedimientos de cuidado individualizado para optimizar el neurodesarrollo de todos los bebés y, en particular, las respuestas neuromotoras de bebés de alto riesgo a la evaluación e intervención fisioterápica.	— Desarrollo en el feto de los sistemas neuromusculares, músculo-esqueléticos, integumentarios, sensorial, cardiovascular/pulmonar y otros fisiológicos (gastrointestinal, metabólico). — Epidemiología de la UCIN (entorno físico y sociocultural). — Interacción entre factores del entorno y desarrollo en la UCIN y en el hogar.

TABLA 9.2

Evaluación

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Evaluación del bebé e interpretación de los hallazgos.	— Seleccionar y aplicar exámenes y evaluaciones clínicas apropiadas para la edad gestacional del bebé y su estabilidad fisiológica. — Administrar tests y medidas estandarizadas con modificaciones para adaptarse a los cambios neurológicos y fisiológicos del bebé, equipo respiratorio y de infusión, horarios de cuidados de enfermería, y preocupaciones y prioridades de la familia. — Evaluar las vulnerabilidades o debilidades del desarrollo y el nivel de función, y recomendar un plan de cuidado apropiado desde el punto de vista del desarrollo motor.	— Características del movimiento de los bebés nacidos a término y de los prematuros, incluyendo rango de movimiento, movimientos primarios relevantes desde el punto de vista del desarrollo, aparición apropiada, desde el punto de vista del desarrollo, de patrones de flexión, y extensión y progresión del desarrollo motor. — Desarrollo sensorial y perceptual del bebé. — Repertorio de comportamiento del bebé (fisiológico, motor, de estado e interacción). — Desarrollo oro-motor, patrones de alimentación (señales de alimentación, coordinación respiratoria succionar / deglutir, ritmo), posiciones y equipo de alimentación, amamantar y lactancia materna. — Descripción, administración y características psicométricas de un mínimo de cuatro instrumentos infantiles. • Examen Neurológico Neonatal de Hamersmith (Dubowitz). • Evaluación de los Movimientos Generales (Prechtl). • Escala de Valoración del Comportamiento Neonatal (NBAS). • Escala Motora Infantil de Alberta (AIMS). • Escala de Valoración Oromotora Neonatal (NOMAS). • Observación del Comportamiento del Recién Nacido (NBO). • Programa de Cuidado y Evaluación Individualizada del Recién Nacido (NIDCAP). • Perfil del Dolor Infantil Prematuro (PIPP). • Test del Rendimiento Motor Infantil (TIMP). • Escalas motoras de la Bayley III. — Deficiencias estructurales y funcionales neonatales, limitaciones de actividad y restricciones de participación que involucren postura y movimiento.

TABLA 9.3
Planificación e implementación de la intervención neonatal

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Diseñar, implementar y evaluar los planes y estrategias de intervención en colaboración con la familia y el equipo neonatal.	— Colaborar con el equipo médico del bebé y la familia para identificar objetivos de intervención medibles a largo y corto plazo y así optimizar los resultados funcionales y minimizar los riesgos. — Determinar la frecuencia, intensidad y métodos para implementar un plan de intervención fisioterápica apropiado desde el punto de vista del desarrollo. — Aplicar una correcta colocación de manos, apoyos y ajustes durante la manipulación de los neonatos. — Implementar estrategias terapéuticas apropiadas a la edad gestacional y relacionadas con las fortalezas de regulación fisiológica, motora y de estado, y con las vulnerabilidades y riesgos del neurodesarrollo. Estas estrategias pueden incluir posicionamiento, contacto piel con piel (cuidado canguro), manipulación, técnicas específicas que promuevan el desarrollo y prevengan las alteraciones motoras (Terapia Vojta, Bobath, etc.), hidroterapia (inmersión), entablillamiento, <i>taping</i>, alimentación oral, rango selectivo de movimiento (bebés con restricción congénita de la movilidad de las articulaciones), movilización suave del tejido (despegar cicatrices quirúrgicas) y uso de equipo adaptado. — Colaborar con enfermeras y miembros de los equipos neonatales, con la dirección de enfermería y con el comité de cuidado del desarrollo para implementar modificaciones del entorno físico, sensorial y social de la UCIN. — Recoger datos, supervisar el progreso, evaluar la efectividad y modificar las estrategias terapéuticas, planes y objetivos, adaptándolos a los cambios en el neurodesarrollo del bebé. — Demostrar estrategias de éxito para promover la interacción y el apego bebé-familia. — Actuar como recurso para los miembros del personal de enfermería y las familias para una amplia implementación de las prácticas apropiadas desde el punto de vista del desarrollo basado en la evidencia y las estrategias terapéuticas en el cuidado diario.	— Estrategias para la facilitación de movimiento y postura en bebés nacidos prematuramente o con complicaciones médicas. — Posiciones que prevengan o reduzcan deformidades y aumenten la función en los bebés, basadas en la evidencia. — Control respiratorio del bebé y parámetros de alimentación. — Rango de tamaño de botella y tetilla, ratio de flujo de tetilla y aparatos especializados de alimentación (Sistema de Alimentación Haberman, adaptaciones para paladar hendido y ayudas para amamantar). — Comportamiento de autorregulación del bebé. — Modelos de cuidado centrados en la familia y el efecto de prácticas de cuidados centrados en la familia sobre los resultados de la familia. — Diferencias culturales (familia/padres; enfermería) en el cuidado neonatal y efectos sobre la interacción familia-bebé, bienestar de la familia y desarrollo del bebé. — Procesos de afrontamiento y duelo.

TABLA 9.3 (continuación)

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
	— Utilizar las preocupaciones y prioridades de los padres para guiar el diseño y la implementación de la intervención.	
Desarrollar e implementar planes de alta en colaboración con los miembros del equipo de neonatología.	— Formular planes de transición para el alta de los bebés a sus casas y comunidades. — Crear vínculos con los recursos de la comunidad, programas y Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y seguimiento UCIN. — Educar a los padres sobre: • Heridas potenciales del bebé por juguetes, aparatos para sentarse, saltadores y andadores en el entorno del hogar. • Riesgo de tortícolis y plagiocefalia por prolongada posición asimétrica de la cabeza durante los períodos de sueño y de vigilia. • Dormir en decúbito supino, de acuerdo con las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría y la EACD. • Promover tiempos de juego supervisado en posición prona durante períodos de vigilia (mínimo una hora al día). • Posicionamiento y manipulación para modificar posturas y movimientos atípicos si están presentes en los neonatos.	— Procesos dinámicos de grupo. — Necesidades del bebé y cuidador en el entorno del hogar, incluyendo modificaciones del entorno para apoyar la regulación del comportamiento del bebé. — Mecanismo de adquisición de plagiocefalia posicional y tortícolis secundaria y opciones de evaluación e intervención para manejar estas condiciones. — Atención temprana. — Directrices sobre la práctica de la Fisioterapia Pediátrica para los fisioterapeutas que trabajan en Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. — Medidas de resultados para evaluar las discapacidades, limitaciones de actividad, restricción de la participación y satisfacción de la familia. — Consideraciones de seguridad en el uso de juguetes infantiles y saltadores, y consecuencias de heridas por andadores infantiles en los entornos del hogar. — Patrones de mala alineación músculo-esquelética y movimientos atípicos asociados con el uso prolongado de equipo de la UCIN (respiratorio, infusión, brechas de reflujo, etc.).

TABLA 9.4
Coordinación

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Coordinarse y colaborar con profesionales de la salud, familias, profesionales de los CDIAT y centros educativos.	— Valorar las necesidades y resultados esperados de la coordinación. — Formular objetivos, criterios y plazos y seleccionar modelos de coordinación en colaboración con los usuarios. — Colaborar en identificar y analizar problemas y en desarrollar objetivos de referencia y planes de acción para lograr resultados. — Analizar e interpretar procesos de cambio (estilos individuales y ratio de cambio). — Evaluar resultado y recomendar revisiones de planes de acciones. — Coordinarse, colaborar y compartir recursos entre otras disciplinas o servicios.	— Necesidades de procesos de valoración. — Modelos de consulta. — Procesos de razonamiento clínico. — Procesos de cambio organizacional: catálisis y patrones de innovación y cambio. — Estilos de comunicación y liderazgo. — Recursos de la comunidad y multidisciplinares.

TABLA 9.5
Investigación científica

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Incorporar literatura basada en la evidencia a la práctica neonatal.	— Revisar y analizar críticamente la medicina neonatal, enfermería neonatal, fisioterapia pediátrica, psicología y literatura de terapia respiratoria neonatal. — Identificar mecanismos para difundir de forma efectiva la investigación actual seleccionada y relacionada con la fisioterapia neonatal a los miembros del personal de la UCIN y las familias. — Aplicar investigación y literatura de práctica basada en la evidencia a los planes de cuidado e intervenciones.	— Procedimientos de búsqueda de literatura. — Pasos para criticar la literatura médica. — Niveles de evidencia a partir del marco de medicina basada en la evidencia (sitio web Cochrane, Oxford Centre para Medicina Basada en la Evidencia www.cebm.net). — Mecanismos administrativos para modificar los procedimientos clínicos o protocolos sobre la base de nueva evidencia de investigación.
Apoyar y participar en la investigación que implica a bebés, padres o cuidadores en unidades de cuidado neonatal.	— Crear preguntas de investigación sobre temas neonatales para investigadores clínicos. — Revisión de la literatura para identificar estudios relacionados, establecer una base para las preguntas de investigación y métodos de medida potencial, y evaluar diseños y métodos estadísticos utilizados en estudios similares. — Formular hipótesis. — Establecer y definir variables independientes y dependientes.	— Conceptos de práctica basada en la evidencia (principios y jerarquía de evidencia). — Diseño de investigación y métodos de medida. — Tests estadísticos comunes utilizados en investigación fisioterápica pediátrica. — Fuentes de consulta en diseño, análisis estadístico y financiación.

TABLA 9.5 (continuación)

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
	— Determinar los diseños y métodos de investigación más adecuados para responder a la pregunta de investigación. — Establecer fiabilidad en el uso de los instrumentos elegidos para recoger datos. — Analizar e interpretar datos. — Establecer conclusiones e implicaciones clínicas a partir de los datos. — Identificar las limitaciones del estudio y sugerencias para futuras investigaciones. — Difundir los resultados de la investigación.	— Principios éticos que gobiernan la investigación y protección de los participantes infantiles. — Procedimientos para el control y aprobación de propuestas de investigación clínica.

TABLA 9.6

Formación

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Comunicar, demostrar y evaluar los procesos de cuidado fisioterápico neonatal con profesionales de la UCIN y otros cuidadores.	— Identificar el conocimiento del estudiante y la necesidad de habilidades, y preparar el entrenamiento clínico adecuado. — Establecer objetivos de formación, prioridades y plazos. — Elegir métodos de enseñanza y formatos adecuados. — Comunicar información, demostrar procedimientos, organizar sesiones clínicas y repetir demostraciones, y proporcionar <i>feedback</i> con estudiantes sobre la ejecución. — Evaluar el logro del estudiante y la efectividad de la enseñanza	— Bases científicas y procedimientos en fisioterapia neonatológica. — Estilos de aprendizaje y etapas de aprendizaje. — Procesos educacionales para incluir objetivos, métodos, secuenciación y evaluación.
Perseguir una formación continua en temas de práctica relacionados con la neonatología.	— Autoevaluar competencias clínicas y limitaciones de conocimiento en fisioterapia neonatológica. — Evaluar y seleccionar opciones de formación continua para abordar habilidades y áreas de déficit de conocimiento.	— Procesos de autorreflexión. — Fuentes para seminarios sobre temas de cuidado neonatal, entrenamiento clínico en la UCIN y sesiones clínicas con expertos en neonatología.

TABLA 9.7
Administración y planificación

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
Planificar y administrar un programa fisioterápico neonatal.	— Desarrollar un programa fisioterápico neonatal que sea coherente con la filosofía y modo de proceder del hospital y servicios de medicina neonatal. — Valorar las necesidades de la población diana y establecer criterios para la derivación fisioterápica neonatal. — Establecer y desarrollar o participar en el desarrollo de un presupuesto de servicio de fisioterapia neonatal basado en los recursos de personal y en la población neonatal propuesta prevista. — Desarrollo e implementación de políticas fisioterápicas y procedimientos para neonatos que incluyan mecanismos de derivación, intensidad (frecuencia y duración de la intervención), supervisión y formatos de documentación y plazos. — Identificar estándares éticos y legales e incorporarlos a la práctica de fisioterapia neonatal.	— Principios y secuencias para el desarrollo y administración de programas clínicos. — Principios de gestión de recursos para personal y coste, y requisitos de tiempo para servicios de fisioterapia neonatal. — Principios y procesos de gestión de riesgo. — Principios de liderazgo y modelos de supervisión. — Procesos de cuidado gestionado (y, si son aplicables, estrategias de negociación de contratos). — Código de ética, estándar de práctica y parámetros de práctica legal a partir de la Asociación Americana de Fisioterapia y de Consejos con licencia de la profesión de la Salud.
Desarrollar un programa de gestión de riesgo fisioterápico.	— Documentar procedimientos operativos estándares para gestionar el riesgo fisiológico durante la observación, evaluaciones del bebé y servicios de fisioterapia en la UCIN. — Desarrollar protocolos clínicos para procedimientos de alto riesgo o inusuales (p. ej., envolvimento de extremidades, movilización del tejido suave, hidroterapia neonatal). — Establecer procedimientos para gestionar ocurrencias inadvertidas de hechos adversos durante la provisión de servicios fisioterápicos en la UCIN. — Definir procedimientos para la documentación de hechos adversos, planes de seguimiento y enseñanza clínica sobre prevenir y analizar el hecho advertido.	— Rangos normales y patológicos de valores fisiológicos y parámetros músculo esqueléticos para bebés a término y prematuros. — Factores de riesgo del entorno (físico y socio cultural) y su influencia sobre el desarrollo de los neonatos. — Modelos y principios de gestión de riesgo.
Evaluar la efectividad de un programa de fisioterapia neonatal.	— Evaluar y monitorizar la calidad del cuidado e identificar las oportunidades para el cambio de la práctica a través de las revisiones de casos e informes con compañeros. — Evaluar y controlar la productividad clínica. — Analizar la efectividad de las intervenciones sobre el desarrollo motor y funcionamiento	— Modelos de valoración de la calidad y métodos para la aplicación a casos y programas clínicos. — Principios y métodos de evaluación de programas. — Conceptos y principios de práctica fisioterápica basada en la evidencia.

TABLA 9.7 (continuación)

Roles	Competencias clínicas	Áreas de conocimiento
	de bebés y familia, y participar en las iniciativas de mejora de calidad en los procedimientos de la UCIN. — Determinar la base de evidencia de las evaluaciones e intervenciones implementadas. — Dirigir la revisión general del programa de fisioterapia con el equipo médico y de enfermeros de la UCIN.	— Investigación crítica y procesos de práctica basada en la evidencia para evaluar intervenciones con los neonatos y la familia.

des actuales de la fisioterapia neonatológica, como se describe en las figuras 9.2 a 9.4. Los itinerarios para gestionar la fisioterapia neonatal están descritos para la evaluación, intervención y reevaluación en el marco de la CIF (OMS, 2001) adoptado por la APTA en 2008, y la Teoría Sinactiva del Desarrollo propuesta por Als (1982). El algoritmo proporciona un medio para la toma de decisiones basadas en la evidencia.

Durante el proceso de recopilación de datos para elaborar la historia clínica (figura 9.2), el equipo de cuidados neonatales y la familia identifican las fortalezas y los objetivos y retos, y deciden la estrategia de evaluación más adecuada. Sobre la base de la observación de las actividades del bebé se genera una lista de fortalezas y objetivos o retos del niño. El fisioterapeuta neonatal evalúa las fortalezas y objetivos en relación a la función y estructura corporal, actividad y niveles de participación de la CIF, que llevan a la lista de fortalezas y objetivos del fisioterapeuta. Las tres listas de fortalezas y objetivos se conjugan, y de esta manera se describen los objetivos apropiados y centrados en el bebé y en la familia.

Antes de la intervención (figura 9.3), el fisioterapeuta neonatal desarrolla un plan de intervención basado en los objetivos centrados en el niño y en la familia, e implementa este plan con respecto a:

- Los sistemas cardiovascular, pulmonar e integumentario (sistemas autonómicos).

- Los sistemas músculo-esqueléticos y neuromusculares (comportamiento motor).
- Estado del comportamiento.
- Receptividad (comportamientos de atención-interacción).
- Las cuatro categorías se organizan de acuerdo a:
 - Coordinación, comunicación y documentación, tales como apoyar, desarrollar y promover relaciones familia/profesional.
 - Orientaciones y coordinación con la familia y equipo de neonatología, en relación a cómo apoyar y promover el cuidado del bebé, su desarrollo y aprendizaje, salud, nutrición y seguridad.
 - Intervenciones proporcionadas por el fisioterapeuta, la familia y los miembros del equipo de neonatología, tales como:
 - Uso de accesorios o complementos que apoyen al bebé en la autorregulación del estado fisiológico, promoción del movimiento coordinado y fluido, y organización del movimiento, incluyendo el comportamiento mano-boca para la autorregulación.
 - Modificaciones del entorno físico y social, tales como atenuación de luces, disminución de ruido y apoyo a la estabilidad fisiológica, motora o de comportamiento y promoción de la

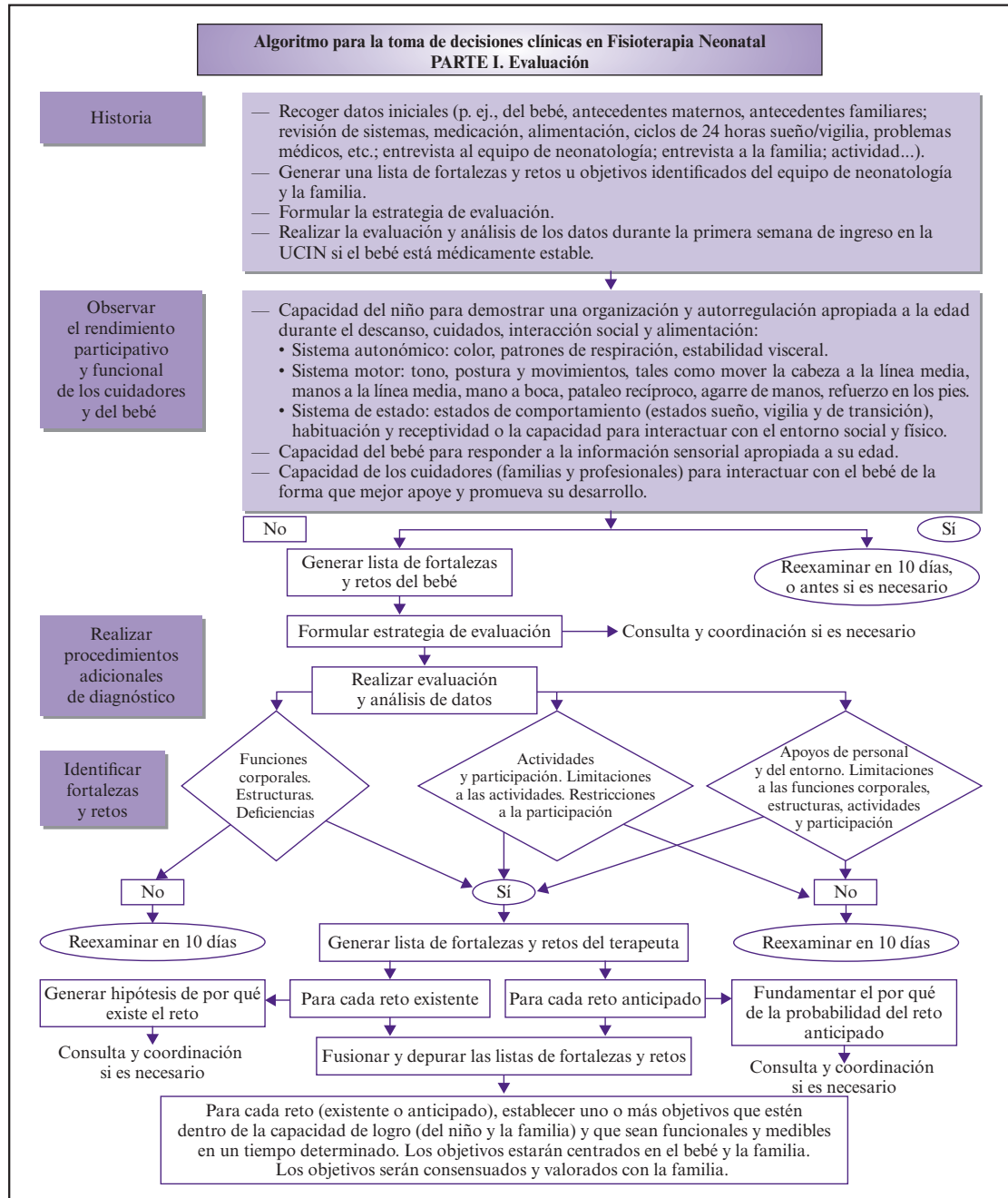


Figura 9.2.—Algoritmo de toma de decisiones clínicas en Fisioterapia Neonatal – Parte I. Evaluación. Adaptado de Sweeney, Heriza y Blanchard. Neonatal Physical Therapy. Part I: Clinical Competencies and Neonatal Intensive Care Unit Clinical Training Models. *Pediatric Physical Therapy* 2009, 21, 296-307.

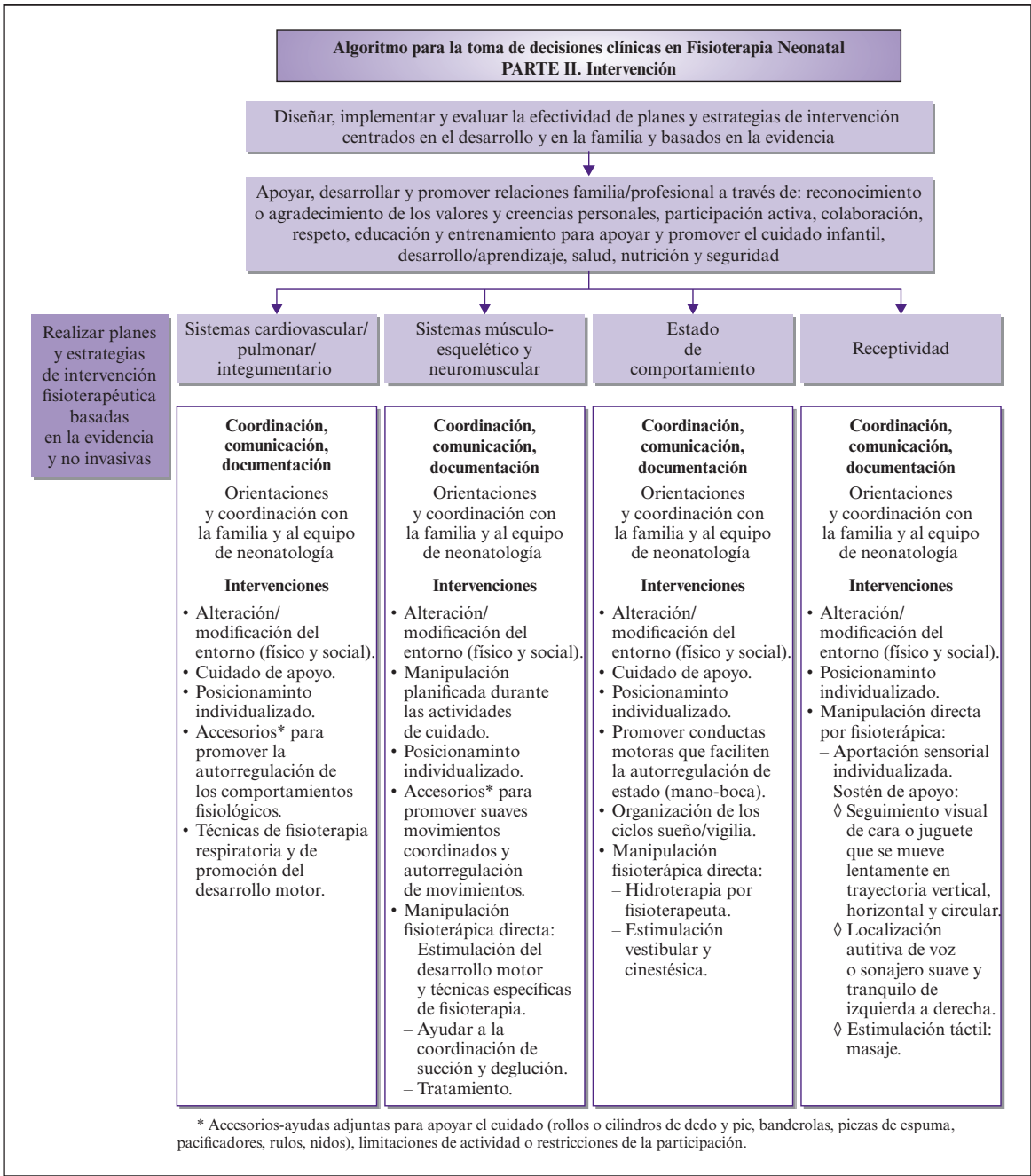


Figura 9.3.—Algoritmo de toma de decisiones clínicas para la práctica fisioterápica neonatal. Parte II. Intervención. Adaptado de Sweeney, Heriza y Blanchard. Neonatal Physical Therapy. Part I: Clinical Competencies and Neonatal Intensive Care Unit Clinical Training Models. *Pediatric Physical Therapy* 2009, 21, 296-307.

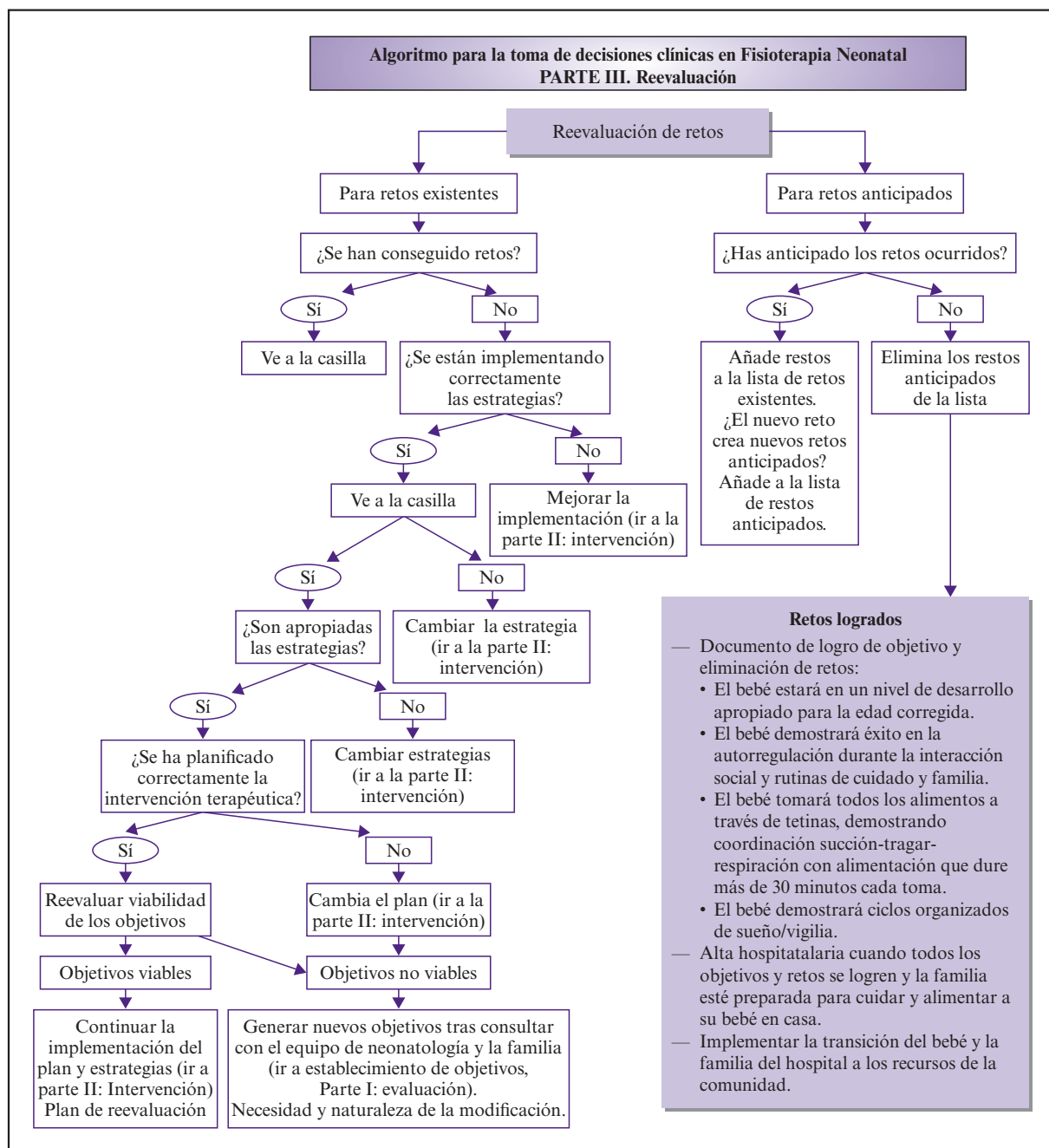


Figura 9.4.—Algoritmo de toma de decisiones clínicas para la práctica fisioterápica neonatal. Parte III. Reevaluación. Adaptado de Sweeney, Heriza y Blanchard. Neonatal Physical Therapy. Part I: Clinical Competencies and Neonatal Intensive Care Unit Clinical Training Models. *Pediatric Physical Therapy* 2009, 21, 296-307.

interacción entre bebé y cuidador durante la alimentación en la UCIN.

- Las intervenciones fisioterápicas directas las realiza el fisioterapeuta para abordar deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación.
- El fisioterapeuta neonatal conduce la reevaluación (figura 9.4) para determinar:
 - Los cambios en el estado del bebé.
 - Si se han conseguido los objetivos iniciales centrados en el bebé y en la familia y los resultados.
 - Si no fue así, modificar o redirigir los componentes del plan de intervención para lograr los objetivos y resultados esperados.

La secuencia de toma de decisiones clínicas que se ha esbozado en el algoritmo no sólo proporciona el itinerario al fisioterapeuta neonatal en relación a la intervención con el bebé en la UCIN basada en evidencias, sino que también proporciona al fisioterapeuta un marco para apoyar el razonamiento clínico en la fisioterapia neonatal.

4. EVALUACIÓN FISIOTERÁPICA EN UCIN Y SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

Los aspectos importantes a tener en cuenta en la evaluación motora para fisioterapeutas neonatales son:

- Determinar la preparación del bebé para comenzar el examen neurológico y neuromotor.
- Monitorizar y registrar los cambios en la estabilidad fisiológica y de comportamiento durante y después de los procedimientos de evaluación.
- Seguir los pasos indicados en el algoritmo, para la toma de decisiones relativas al pro-

ceso de evaluación, expuesto en el apartado anterior de este capítulo.

Teniendo en cuenta estos aspectos en el momento de llevar a cabo la evaluación, el siguiente aspecto a considerar por el fisioterapeuta neonatal es determinar qué niños son sujetos de evaluación.

Basándonos en la experiencia aportada por muchas unidades de neonatología españolas, americanas y de diversos países europeos, establecemos que la población diana de bebés a evaluar por parte del fisioterapeuta neonatal está constituida, principalmente, por los grupos de niños que se muestran en la tabla 9.8 (Mayhew y Price, 2007).

Teniendo ya establecidos los grupos de niños a evaluar por el fisioterapeuta neonatal, debemos establecer los tipos de evaluación que debemos llevar a cabo. En este sentido, en Fisioterapia Neonatológica se podrán proponer:

- Una exploración física, para determinar posibles anomalías estructurales, asimetrías corporales y problemas ortopédicos.
- Una evaluación motora, a través de un protocolo clínico, para determinar alteraciones del tono, la postura y el movimiento.
- Una evaluación del desarrollo motor, por medio de distintos instrumentos de medida (escalas y tests) estandarizados, que nos puedan indicar retrasos en el desarrollo motor.

Ambos tipos de evaluación, siempre que el bebé lo permita (estando fisiológicamente estable) deben realizarse de forma sistemática, en períodos concretos (considerados de interés desde el punto de vista del desarrollo motor y/o teniendo en cuenta los períodos críticos de una determinada alteración) en presencia de la familia y respetando los tiempos de actuación y manipulación establecidos por el Servicio de Neonatología y de UCIN, siguiendo la filosofía de intervención fisioterápica

TABLA 9.8

Grupos de niños que deben ser evaluados por el fisioterapeuta neonatal

Prematuros nacidos antes de las 30 semanas de gestación.	Algunas unidades evalúan a todos los bebés con menos de 30 semanas. Otros usan las 32 o 28 semanas como punto de corte. Esta variabilidad se debe al nivel de provisión de servicio.
Bebés con menos de 1.500 gramos.	Esta categoría se puede utilizar en conjunción con la edad gestacional para determinar los requisitos de la valoración.
Bebés con retraso del crecimiento severo.	Por debajo del percentil segundo en el cuadro de crecimiento. Prematuros normalmente.
Encefalopatía hipóxico-isquémica.	Grados II, III y IV.
Ecografías craneales anormales.	Hemorragia matriz germinal. Hemorragia intraventricular. Infarto hemorrágico parenquimal. Leucomalacia periventricular.
Síndromes.	Cuando sea apropiado y en discusión con el equipo médico.
Enfermedad crónica pulmonar.	Estos bebés normalmente entran dentro de las dos primeras categorías (prematuros y bajo peso),
Bebés con severa hipotonía y/o alimentador pobre.	Posibles alteraciones neurológicas.
Todos aquellos neonatos que sean derivados por el equipo médico de UCIN o cuidados intermedios.	Por posibles retrasos en el desarrollo motor y/o por circunstancias no especificadas en los grupos anteriores.

centrada en el desarrollo y en la familia (Fernández-Rego, Gómez-Conesa, Pérez-López, 2012).

Otro aspecto importante al realizar la evaluación es tener en consideración las características neuromotoras propias del neonato prematuro, para que no nos lleven a confusión o a un diagnóstico erróneo de patología motora. Por supuesto, siempre evaluamos a los niños prematuros teniendo en cuenta su edad corregida, nunca la cronológica. Entre las características neuromotoras que debemos tener en cuenta en el momento de evaluar al niño prematuro están:

- Hipertonía transitoria: aparece en el 50 por 100 de los prematuros con menos de 32 semanas de gestación. La maduración de los músculos se ve alterada con el nacimiento prematuro. Los músculos están preparados para madurar en un medio líquido hasta la 40 semana de edad gestacional. Cuando un niño nace prematuro, sus músculos deben soportar toda la acción de la fuerza de la gravedad cuando todavía no están preparados para ello, y esto condiciona una peculiar diferenciación de las miofibrillas (Pallás, de la Cruz y Medina, 2000).

Por otra parte, al finalizar la gestación de forma anticipada no se adquiere la flexión fisiológica máxima que se produce al final de la gestación; es más, al nacer el niño prematuro se le suele colocar en posición de extensión sobre las superficies duras de la incubadora. De esta forma se interrumpe de forma brusca la posición de flexión, que es en la que naturalmente se encuentra el feto. Esta hipertonía no produce retracciones y permite alcanzar todas las etapas del desarrollo motor del niño. Es el primer signo a diferenciar de la parálisis cerebral (Pallás, de la Cruz y Medina, 2000).

- Retraso motor simple: Las adquisiciones motrices pueden presentar un retraso incluso teniendo en cuenta la edad corregida.

- Los reflejos osteotendinosos pueden ser intensos y con un aumento del área reflexógena.
- Déficit cualitativo en los patrones posturales y motores.
- Reacciones posturales: al presentar hipotonía o hipertonia transitoria, las reacciones posturales pueden estar alteradas sin que en realidad presenten una alteración de la coordinación central.
- Los reflejos primitivos pueden presentar una intensidad neonatal, y estar incluso presentes más allá del período de latencia que les corresponde.
- En un alto porcentaje presentan patrones motores de respiración paradójica, por déficit de surfactante e inmadurez alveolar.

4.1. Exploración y valoración física del neonato

El fisioterapeuta observará y palpará para detectar posibles alteraciones.

4.1.1. Cráneo y cara

Observar las características del cráneo y la cara, la posible presencia de plagiocefalia, microcefalia, hidrocefalia, asimetrías faciales, micrognatia, orejas de implantación baja (síndrome de Down, síndrome de Turner, trisomía 13, trisomía 18, etc.), ojos con epicanto, labio leporino, paladar hendido u otras anomalías.

4.1.2. Cuello

Palpación de los esternocleidomastoideos para detectar un posible hematoma en casos de tortícolis congénita. Se trata de una tumoración indolora, bien delimitada, dura y fusiforme de 1-2 cm. de diámetro, que suele localizarse en el tercio inferior del esternocleidomastoideo y que produce una inclinación lateral de la cabeza hacia el

lado afectado, con dificultad para girarla hacia ese lado (Vázquez y Collado, 2004; Moore, 2003). Asimismo, observar si se trata de un cuello corto y grueso, signo característico del Síndrome de Down, entre otros.

Cuando existen malformaciones vertebrales altas (columna cervical y primeras vértebras torácicas), el niño tendrá un cuello corto, una limitación de los movimientos de la cabeza y asimetrías de los hombros.

4.1.3. Extremidades superiores e inferiores

Evaluar la actitud de las extremidades, su tono muscular, etc., la flaccidez con miembros en «libro abierto» o la espasticidad.

Pueden observarse diversas malformaciones y deformidades de las extremidades, como amputaciones congénitas, focomelias (por ejemplo, una mano implantada a la altura del codo o del hombro), agenesias, y malformaciones por duplicación (polidactilias) o por falta de diferenciación, como las sindactilias (fusión de dos o más dedos de las manos o de los pies, unidos por sus partes blandas o por una especie de membrana o piel). La unión también puede implicar a los huesos. Si están fusionados varios dedos se habla de polisindactilias y de sinostosis (fusión de dos o más huesos) (Rodríguez, Armendáriz, Urzainki, Otero y García, 2002; Minguella, 1995).

En las extremidades inferiores se valorará la presencia de luxación o subluxación de caderas y deformidades podálicas, como pies zambos, equinos, valgos, etc. Asimismo, se explorará la posible existencia de una parálisis del nervio ciático.

En las extremidades superiores puede presentarse parálisis del plexo braquial. En ese caso se apreciará aducción de hombro, rotación interna, extensión del brazo, codo, pronación de antebrazo y mano flácida.

Se observarán también las manos del recién nacido, pues pueden presentar un empuñamiento patológico, con el pulgar incluido en el puño,

mala posición de los dedos, polidactilias, sindactilias, falta de algún dedo, presencia de la línea simiesca propia del niño con síndrome de Down, etcétera.

4.1.4. *Tronco*

Se observarán posibles asimetrías en relación con la línea media, presencia de malformaciones, anomalías, tono muscular, coloración anormal, lesiones, etc. Se palparán también las escápulas y las clavículas, por si existieran fracturas, asimetrías, etc.

4.2. Evaluación clínica de las alteraciones motoras

Existen diversos autores que han desarrollado protocolos clínicos para la evaluación neuromotora del neonato y del niño durante el primer año de vida. Tres de los protocolos más completos por la información que aportan a los fisioterapeutas sobre la integridad de las vías nerviosas, la función postural central y el análisis cinesiológico de la motricidad espontánea, son la sistemática diagnóstica propuesta por Vojta (2005) para la evaluación de las alteraciones motoras durante el primer año de vida, la evaluación del tono pasivo y activo de Amiel-Tison (2001) y la evaluación cualitativa de los movimientos generales del neonato propuesta por Prechtl (Einspieler, Prechtl, Bos, Ferrari y Cioni, 2004).

4.2.1. *Sistemática diagnóstica de Vojta*

Vojta (2005) plantea un protocolo de evaluación constituido por tres herramientas fundamentales, que permiten definir de forma global la situación motora del niño; éstas son:

- La ontogénesis postural y motora.
- Los reflejos primitivos.
- Las reacciones posturales.

4.2.1.1. Ontogénesis postural y motora

La ontogénesis consiste en los patrones posturales y motores que se desarrollan a lo largo del primer año de vida, siendo los mismos para toda la especie humana. Si estudiamos con detenimiento el desarrollo de las funciones motoras del ser humano, nos damos cuenta que todas ellas maduran o tienen su base de desarrollo posterior en la ontogénesis del primer año de vida. Por esta razón es de vital importancia el conocimiento de los sucesos motores que tienen lugar en los primeros cuatro trimestres de vida, no sólo como base de la motricidad posterior, sino también como elemento a tener en cuenta a la hora de determinar la necesidad de intervención terapéutica.

El estudio de la ontogénesis se realiza desde el decúbito ventral, para analizar los patrones motores que están implicados principalmente en las funciones de apoyo y enderezamiento contra gravedad, y desde el decúbito dorsal se estudian los patrones motores que están relacionados principalmente con la función prensora. En ambos se obtienen dos medidas: edad cuantitativa y edad cualitativa (Fernández-Rego, 2004). La edad cuantitativa corresponde al nivel más alto de desarrollo motor que el niño logra, sin importar la calidad de la postura y el movimiento. La edad cualitativa corresponde al nivel de calidad de desarrollo motor más alto logrado por el niño, considerando principalmente la base de apoyo, el nivel de enderezamiento y la posición de los segmentos en el espacio. Los aspectos que se tienen en cuenta en el análisis cinesiológico son los relacionados con: toma de contacto con el medio, función de apoyo de la extremidad superior, función de apoyo de la extremidad inferior, prensión manual, garra plantar, volteo y desarrollo orofacial, auditivo y visual.

Así pues, la ontogénesis nos sirve para:

- Observar cuánto se mueve el niño (cuantitativamente) y cómo lo hace (cualitativamente).
- Evaluar y valorar su nivel de desarrollo, en cuanto a movimiento espontáneo.

- Fijar los objetivos del tratamiento referidos al desarrollo neuroevolutivo.
- Aplicar el tratamiento fisioterápico adecuado.
- Comprobar su evolución.

4.2.1.2. Reflejos primitivos

Los reflejos primitivos nos proporcionan información acerca de la integridad de las vías nerviosas. Las teorías clásicas sostienen que los reflejos constituyen el sustrato para el control del movimiento y la postura. La dinámica de dichos reflejos indica el momento madurativo de las estructuras nerviosas que inhiben e integran los reflejos, controlados por los niveles inferiores del Sistema Nervioso Central (SNC), hacia respuestas motrices posturales más complejas.

Estudios recientes, como la teoría de sistemas dinámicos (Heriza, 1991), sugieren que la postura surge de una interacción compleja entre los sistemas nervioso y musculoesquelético con el entorno. El desarrollo implica mucho más que la maduración de reflejos dentro del SNC; implica también cambios en el sistema muscular y óseo, que van desde la fuerza muscular al desarrollo de las sinergias neuromusculares utilizadas en el mantenimiento del equilibrio, el desarrollo de los sistemas sensoriales y la capacidad para organizar estos impulsos, el desarrollo de las representaciones internas, así como la capacidad del niño para adaptar y anticipar la percepción-sensación del movimiento y para usarla en el control postural.

Es por ello que los reflejos nos aportan mucha información al momento de valorar y pronosticar, pero su estudio no es suficiente para determinar la situación neuromotora del niño.

De forma didáctica podemos dividir los reflejos, seleccionados por Vojta, en tres grupos:

a) Reflejos orofaciales:

- Reflejo de Babkin (hasta la 6.^a semana).

- Reflejo de succión (de 0 a 3 meses).
- Reflejo de búsqueda o *Rooting reflex* (de 0 a 3 meses).
- Reflejo de los puntos cardinales (de 0 a 3 meses).
- Reflejo acústico facial (a partir del 10.^o día)
- Reflejo óptico facial (a partir del 3.^{er} mes).
- Fenómeno de los ojos de muñeca (hasta la 6.^a semana).

b) Reflejos cutáneos:

- Reflejo de prensión palmar (hasta el 5.^o-6.^o mes).
- Reflejo de prensión plantar (hasta la puesta en pie).
- Reflejo de Galant (hasta el 4.^o mes).
- Reflejos abdominales: epigástrico-mesogástrico-hipogástrico (duran toda la vida).
- Reflejo cremastérico (dura toda la vida).

c) Reflejos extensores:

Los reflejos extensores los dividimos en:

— Tónicos:

- Reflejo suprapúbico (de 0 a 4 semanas).
- Reflejo de extensión cruzada de Vojta (de 0 a 6 semanas).
- Reflejo de la marcha automática (de 0 a 4 semanas).
- Reflejo de apoyo primitivo de las piernas (de 0 a 4 semanas).

— Fásicos:

- Reflejo extensor del talón plantar (de 0 a 4 semanas).
- Reflejo extensor del talón palmar (sólo en prematuros hasta que alcancen la 40.^a semana de desarrollo).

4.2.1.2.1. Dinámica de los reflejos primitivos

En los reflejos primitivos hay que valorar también la intensidad, y no sólo si son positivos o negativos, es decir, si están o no presentes. Un reflejo está bloqueado cuando por la edad del niño tiene que estar presente (+) y no aparece. Esto puede ser un signo de patología.

Observamos:

- De 0.^a a 4.^a semana: los reflejos están presentes con intensidad neonatal.
- De 6.^a a 8.^a semana: debilitamiento de alguno de ellos.
- Entre la 8.^a y la 12.^a semana: desaparecen todos, excepto el reflejo de prensión plantar y el de Galant, que siguen en el 2º trimestre pero sin la intensidad neonatal.

Cuando los reflejos permanecen presentes con intensidad neonatal más allá de la 8.^a semana debemos considerarlo como un signo de alerta, y si se mantienen con la misma intensidad después de la 12.^a semana debemos considerarlo como un signo de patología.

4.2.1.3. Reacciones posturales

Las reacciones posturales, que desde hace años juegan un importante papel en la valoración y diagnóstico del desarrollo, son posturas y movimientos reflejos provocados ante un repentino y determinado cambio de posición. Su expresión se modifica según los distintos niveles de desarrollo alcanzado, es decir, se desarrollan en distintas fases (Vojta, 2005).

Las reacciones posturales nos proporcionan, de un modo rápido, información objetiva sobre el nivel de desarrollo del niño.

El control de la postura es un proceso activo que representa una función muy compleja del SNC, la cual está ya presente en el período neonatal.

Las reacciones posturales, como movimientos o posturas reflejas, tienen un contenido cinesiológico definido y reproducible.

En relación con las reacciones posturales normales, se pueden deducir otras funciones del SNC.

Vojta seleccionó siete reacciones posturales para configurar su *screening* (Vojta, 2005):

- Reacción de Vojta.
- Reacción de tracción.
- Reacción a la suspensión vertical de Peiper Isbert.
- Reacción a la suspensión vertical de Collis.
- Reacción a la suspensión horizontal de Collis.
- Reacción de Landau.
- Reacción a la suspensión axilar.

Además de las siete reacciones posturales seleccionadas por Vojta, podemos hacer uso e interpretación de otras reacciones posturales que a veces son de utilidad para complementar la información obtenida. Las reacciones complementarias que propongo para la valoración son:

- Reacción vestibular horizontal de Peiper-Isbert.
- Reacción del ascensor.
- Reacción del péndulo de Vojta.
- Reacción de paracaídas.
- Reacción de la puesta en pie.

4.2.2. Protocolo de evaluación del tono muscular pasivo y activo de Amiel-Tison

4.2.2.1. Tono muscular pasivo

Es el tono muscular de reposo valorado por la movilización segmentaria lenta.

El resultado de cada maniobra se expresa por un ángulo entre dos segmentos de las extremidades (el ángulo poplíteo), o bien con relación a un punto de referencia anatómico (el codo con relación a la línea media para la maniobra de la bufanda), o por la amplitud de una curvatura (a

nivel del tronco). Para que el resultado sea válido, es preciso:

- Obtener un estado tranquilo que permita la relajación.
- Asegurarse de que la cabeza del niño está en el eje medio del cuerpo, a fin de evitar las interferencias con el reflejo tónico cervical asimétrico.
- El fisioterapeuta debe controlar su fuerza y saber parar el estiramiento cuando se percibe el cansancio del niño.

4.2.2.1.1. Maniobras para valorar el tono muscular pasivo de las extremidades

a) *Ángulo de los aductores*

Con el niño en decúbito supino, se extienden las piernas y se separan de forma suave lateralmente, lo máximo posible; el ángulo formado por las dos piernas es el ángulo de los aductores. El valor de este ángulo mide la extensibilidad de los músculos aductores derecho e izquierdo, valorados conjuntamente.

b) *Ángulo poplíteo*

Se mantiene la pelvis sobre el plano de la mesa, y sobre ella se flexionan lateralmente los dos muslos, a cada lado del abdomen. En esta posición, se extiende al máximo la pierna sobre el muslo; el ángulo formado por ambos es el ángulo poplíteo. Los ángulos derecho e izquierdo se valoran simultáneamente. El valor de este ángulo mide la extensibilidad de los músculos de la pelvis y de las extremidades inferiores.

c) *Ángulo de dorsiflexión del pie*

El fisioterapeuta flexiona el pie sobre la pierna por una presión del pulgar sobre la planta del pie. El ángulo formado por el eje del pie y la cara

anterior de la pierna es el ángulo de dorsiflexión. La maniobra se hace sucesivamente por los dos lados, sobre la pierna mantenida en extensión con la ayuda de una mano colocada en la rodilla (para no excluir los gemelos). Es el ángulo mínimo obtenido con una presión suave sostenida.

d) *Maniobra de la bufanda*

Se sujetan con una mano la cabeza y el cuello del niño en una posición inclinada, con la cabeza en el eje del cuerpo y el codo del fisioterapeuta apoyado sobre la mesa de exploración; entonces se coge una mano del niño y se dirige hacia el hombro opuesto, tan lejos como sea posible. El resultado se expresa por la posición del codo en relación con la línea media del cuerpo.

e) *Retorno en flexión de las extremidades*

Cuando la postura de las extremidades está en flexión, tal como se observa normalmente en el recién nacido a término, es fácil comprobar la fuerza de dicha flexión: el fisioterapeuta extiende el codo o la rodilla y observa un retorno brusco de éstos a la posición inicial de flexión, en cuanto deja el segmento distal. Puede repetirse la maniobra para comprobar si la respuesta se debilita, o mantener la extensión unos 10 segundos para ver si puede inhibirse. La respuesta, sea cual sea, normalmente es simétrica.

f) *Posición de las extremidades en estado de vigilia tranquila*

La postura expresa también el estado del tono muscular pasivo, en ausencia de cualquier manipulación. Se observa el estado de flexión o extensión de las extremidades superiores e inferiores, con la precaución de mantener discretamente la cabeza bien centrada en el eje del cuerpo para evitar la influencia del reflejo tónico cervical asimétrico.

g) *Comparación de los hemicuerpos derecho e izquierdo*

Aunque todos los valores, tanto a la derecha como a la izquierda, estén en la zona normal para la edad, una asimetría representa una anomalía en sí, claramente visible y significativa incluso dentro de una zona normal. Una asimetría puede ser un elemento de orientación importante hacia un tipo de lesión cerebral particular, como un infarto del territorio de la arteria cerebral media o silviana. Hay que evitar caer en la trampa de las asimetrías periféricas en relación con posiciones anómalas prolongadas, sobre todo en caso de embarazos múltiples, por falta de espacio; en este caso, la topografía de la asimetría no es la de un hemisíndrome.

4.2.2.1.2. Maniobras para valorar el tono muscular pasivo del eje corporal

a) *Extensión pasiva: incurvación dorsal*

La maniobra lenta de extensión dorsal del tronco evalúa la extensibilidad del plano axial anterior (conjunto de músculos prerraquídeos y abdominales). El niño está apoyado sobre un lado; se mantiene la columna lumbar con una mano y con la otra se llevan las extremidades inferiores hacia atrás. La ausencia de resistencia en esta maniobra produce una posición en arco llamada opistótonos.

b) *Flexión pasiva: incurvación ventral*

La maniobra lenta de flexión ventral del tronco valora la extensibilidad del plano muscular axial posterior (trapecios y conjunto de músculos extensores paravertebrales). El niño está en decúbito dorsal, se coge con las dos manos, con las piernas y la pelvis flexionadas para intentar aproximarlas a la cabeza, buscando la incurvación máxima del tronco.

c) *Comparación de las incurvaciones dorsal y ventral del eje corporal*

La resistencia a la manipulación pasiva se percibe en las manos del fisioterapeuta y se evalúa visualmente por una incurvación no cuantificable. Las dos amplitudes varían dependiendo de factores articulares, individuales y de la mala tolerancia del niño a la posición de acostado. La comparación de las dos amplitudes permite la correcta interpretación del tono muscular pasivo del eje corporal y de sus desviaciones.

El tono muscular pasivo del eje se considera normal cada vez que la flexión es superior o igual a la extensión.

Si la extensión es superior a la flexión o si las dos amplitudes son ilimitadas, el resultado se considerará anormal.

4.2.2.2. Tono muscular activo

La motricidad puede ser valorada también mediante maniobras que provocan una respuesta activa del niño: es el tono muscular activo, o motricidad evocada o provocada. Algunas maniobras permiten explorar las respuestas de la cabeza y del cuello, por una parte, y por otra las respuestas antigravitatorias de las extremidades inferiores y del tronco. Las dos maniobras más utilizadas son la maniobra de incorporar para sentarse y retorno hacia atrás, y el enderezamiento global.

a) *Maniobra de incorporar para sentarse y retorno hacia atrás*

Esta maniobra permite la comparación de los músculos flexores y extensores de la cabeza en una situación analítica muy precisa.

El fisioterapeuta realiza un desplazamiento del tronco, de la posición de acostado a la posición de sentado, y luego retorna hacia atrás; después se observa la respuesta a este desplazamiento.

to del niño. El desplazamiento del tronco no debe ser ni demasiado rápido ni demasiado lento:

- Si se realiza demasiado rápido, no es posible juzgar si la cabeza del niño sigue el movimiento pasivamente o si los músculos del cuello son realmente activos.
- Si se hace demasiado lento, no produce respuesta, por lo que el movimiento puede considerarse ausente erróneamente.

La rapidez óptima para desencadenar una reacción bien interpretable se aprende con la experiencia.

Para la primera parte de la maniobra, el estirar para sentarse, el niño está en decúbito supino; el fisioterapeuta coge con las palmas de las manos los hombros del niño y lo lleva a la posición de sentado. La contracción de los músculos esternocleidomastoideos, flexores, produce el paso de la cabeza hacia delante, paso activo que aparece antes de que el tronco haya alcanzado la posición vertical.

Para la segunda parte, el retorno hacia atrás sentado-acostado que sigue a la maniobra precedente, el niño está sentado inclinado hacia delante con la cabeza flexionada sobre el pecho; el fisioterapeuta tiene aún al niño cogido por los hombros y lo lleva hacia atrás. Este movimiento del tronco estimula los extensores de la nuca (y en particular el trapecio, cuya inserción en el acromion está fijada por la mano del fisioterapeuta) y provoca el paso activo de la cabeza hacia atrás.

En un recién nacido a término, la normalidad se caracteriza por una respuesta idéntica hacia delante y hacia atrás (igualdad por refuerzo rápido de los flexores). Puede ocurrir que las respuestas sean tan excelentes que sea difícil analizar la observación de los dos grupos musculares. Sin embargo, durante las primeras semanas de vida, cuando el niño se mantiene en posición de sentado, la cabeza sólo puede mantenerse en el eje algunos segundos: oscila, cae hacia delante o se

inclina lateralmente. El control de la cabeza aparece a los dos meses, por término medio, edad en la que el niño puede mantenerla en el eje durante 15 segundos o más.

- El déficit global produce una cabeza colgante, de modo que la contracción activa es deficitaria en los dos grupos de músculos, flexores y extensores.
- El déficit de los flexores hace imposible el paso activo de la cabeza hacia delante, por lo que cae hacia delante pasivamente al final de la maniobra.
- La actividad excesiva de los extensores hace que el paso de la cabeza hacia atrás sea muy brusco, por un exceso de contracción de los extensores o por acortamiento de los extensores debido a una posición anómala prolongada.

b) Enderezamiento global de las extremidades inferiores y del tronco

El niño se mantiene en posición vertical, descansando los pies sobre un plano duro. La estimulación cutánea plantar desencadena una reacción de enderezamiento global, antigravitatoria. Se recomienda mantener al niño sujeto con una sola mano, con el pulgar en una axila, el dedo medio en la otra y el índice para mantener la cabeza, por si acaso; la finalidad es la de percibir el peso de su cuerpo que es capaz de sostener.

Las respuestas anormales son de dos tipos:

- Ausencia de enderezamiento. Tiene poca significación los primeros días, debido a la posición muy flexionada de los miembros inferiores en el útero.
- Exceso de contracción de los músculos antigravitatorios con actitud en opistótonos, haciendo muy evidente el predominio de los músculos extensores (es decir, del sistema subcorticospinal).

4.2.3. Evaluación cualitativa de los movimientos generales de Prechtl

Recientemente, Prechtl (2001) ha propuesto un nuevo abordaje para la valoración neurológica, basado en la observación de la motilidad espontánea de fetos y niños prematuros y a término. La base de esta elección proviene de las consideraciones teóricas y empíricas siguientes: en primer lugar, se sabe que tanto los fetos como los neonatos muestran un gran número de patrones de movimiento generados endógenamente, dependientes de unos generadores centrales localizados en diferentes lugares del encéfalo; en segundo lugar, hay indicadores de peso de que esta actividad espontánea es una muestra más sensible de disfunción cerebral que la reactividad a estímulos sensoriales en las pruebas que estudian los reflejos. De todo el repertorio de patrones motores generados endógenamente, los más apropiados para la evaluación clínica son los llamados movimientos generales (MG), dado que involucran a todo el cuerpo y poseen alta complejidad, larga duración y frecuente ocurrencia. Estudios llevados a cabo en fetos de alto riesgo y niños con daño cerebral, tanto a término como prematuros y lactantes durante los primeros meses de vida, han mostrado que no es tanto la incidencia de MG, sino la calidad de su ejecución, lo que constituye un buen indicador del estado neurológico del pequeño (Prechtl, 1990). A los MG de niños con patología les falta complejidad, son lentos y monótonos o bruscos y caóticos, con una reducción marcada en fluctuaciones sutiles de amplitud, fuerza y velocidad.

La percepción visual gestáltica del movimiento (literalmente, percepción «de la forma») es un instrumento potente y fiable para la detección de estas alteraciones de la complejidad del movimiento. Este enfoque de la observación de la conducta, por primera vez sugerido por el ganador del premio Nobel Konrad Lorenz, invita a tomar en consideración de forma simultánea un gran número de detalles individuales y sus relaciones, en lugar de prestar atención a una cualidad única del movimiento.

De la semana 6.^a a la 9.^a postérmino, tanto la forma como las características de los MG del niño normal cambian de un patrón de movimientos serpenteantes (en inglés, *writhing movements*) a otro patrón «enredador» (FM, del inglés *fidgety movements*), constituido por movimientos circulares de pequeña amplitud y velocidad moderada del cuello, tronco y miembros en todas las direcciones. Son continuos en el niño despierto, excepto cuando se enfoca su atención. Los FM pueden verse tan precozmente como las seis semanas postérmino, pero, por lo general, aparecen hacia la 9.^a semana y se mantienen hasta la 15.^a o, como mucho, las 20.^a semanas. Este intervalo de edad se mantiene constante tanto para los niños a término como para los pretérmino tras la corrección de la edad (Prechtl et al., 1997). Se consideran anormales si faltan, o si su amplitud, velocidad y brusquedad aparecen exageradas de forma moderada o grave.

Los tipos de MG patológicos durante las etapas de pretérmino, término y postérmino (durante el período *writhing* o serpenteante) son:

- MG de repertorio pobre. Las secuencias de movimientos sucesivos son monótonas y los movimientos de las distintas partes del cuerpo no acaecen de la forma compleja normal.
- MG espasmódicos-sincrónicos (CS, del inglés *cramped-synchronized*). Son movimientos que aparecen de forma crispada o espasmódica y a los que les falta el carácter normal suave y fluido; además, los miembros y el tronco se contraen y relajan en bloque, de forma casi simultánea.
- MG caóticos. Son de gran amplitud y acaecen en orden caótico en todos los miembros, sin atisbo de fluencia y fluidez; continuamente tienen aspecto abrupto.

El poder predictivo de esta técnica en relación con el pronóstico neurológico es muy alto, y mejor que el del examen neurológico tradicional, espe-

cialmente para los niños pretérmino (Cioni et al., 1997). Esta estimación se mantiene no sólo para los grupos de niños, sino también para los casos individuales, especialmente cuando se llevan a cabo valoraciones seriadas. Varios trabajos efectuados en grupos grandes de niños con tipos diferentes de lesiones cerebrales (leucomalacia periventricular quística, halo ecográfico prolongado, infartos focales, etc.) indican que los datos de los MG se correlacionan ampliamente con la presencia de lesiones cerebrales en la neuroimagen y con el pronóstico neurológico (Prechtl, Ferrari y Cioni, 1993). La observación de los MG también es útil para valorar el efecto del tratamiento (Bos et al., 1998).

Debido a su carácter no invasivo, el método se puede utilizar en los niños que están todavía en la incubadora. La observación de los MG es barata, rápida y fácilmente realizable. Se ha mostrado que la concordancia interobservador de las conclusiones basadas en la percepción gestáltica es alta (un porcentaje promedio del 90 por 100), si los examinadores se familiarizaban con esta técnica; esta familiarización puede obtenerse mediante estudios guiados de vídeos o cursos de entrenamiento (Einspieler, Prechtl, Ferrari, Cioni y Bos, 1997). No obstante, existen algunas limitaciones en el uso de los MG del niño de alto riesgo; obviamente, no puede aplicarse a los niños con ausencia de motilidad o que se encuentran en estado de coma.

Aunque los MG pueden valorarse por observación directa del niño, puede que se prefiera hacerlo fuera de la unidad, por medio de registros de vídeo. Para que resulten informativos, los MG deben registrarse y seleccionarse de acuerdo con ciertas condiciones. El método parece ser una extensión útil de los protocolos tradicionales de examen neurológico del neonato y del niño pequeño, y su sustituto ideal cuando este último es difícil de aplicar.

Muchos de los estudios publicados hasta el momento tratan del pronóstico a largo plazo de los neonatos de alto riesgo, particularmente del pronóstico de parálisis cerebral (PC).

4.2.3.1. Observación de los MG y predicción de parálisis cerebral

La valoración clínica del neonato y del niño pequeño tiene como fin detectar la presencia de anomalías de sus funciones neurológicas, monitorizar el curso espontáneo de estos trastornos y evaluar los efectos del tratamiento. Además, la valoración neurológica debería contribuir al pronóstico, por ejemplo la evolución a corto o largo plazo de los niños con alteraciones estructurales o funcionales del cerebro. Debido a la importancia que conlleva para el niño y su familia, y a la frecuencia de estos problemas en los neonatos de alto riesgo, especialmente en los de muy bajo peso, se han hecho muchos esfuerzos para llegar a un diagnóstico y pronóstico de la PC desde la edad neonatal. Por supuesto, la predicción precoz de la PC es crucial para los padres, pero también para tomar decisiones respecto a la intervención temprana, el momento óptimo para efectuarla y la valoración de los resultados. Perlman (1998) afirma que no hay marcadores precoces de PC detectables en el período neonatal, pero se refiere a los datos obtenidos mediante la valoración neurológica tradicional. El nuevo enfoque de valoración neurológica basada en la observación de los MG parece ser altamente predictivo para el diagnóstico precoz y el pronóstico de la PC. En el estudio más extenso publicado hasta ahora por este sistema de valoración (Prechtl et al., 1997), se siguieron 130 niños desde el nacimiento pretérmino o a término hasta los 2 años de edad. La muestra incluía niños de alto y de bajo riesgo, determinado por la neuroimagen en edad neonatal. Hubo dos datos específicos de la fiabilidad de la observación de los MG para predecir la evolución a una PC:

- Unos MG tipo CS persistente. Cuando este patrón motor existía a lo largo de varias semanas durante el período de pretérmino o término, más adelante aparecía PC espástica.

- La ausencia de MG del tipo FM a su edad adecuada (9-20 semanas postérmino) predecía PC con una sensibilidad del 95 por 100 y una especificidad del 96 por 100.

Ambos fenómenos, la persistencia de MG CS y la ausencia de FM, son marcadores específicos de posterior desarrollo de una PC espástica. No obstante, dos niños que habían mostrado FM tuvieron PC (ambos una hemiplejía de grado moderado). Además, a partir de los resultados del estudio no fue posible predecir ni el tipo ni la gravedad de la PC: MG de carácter CS y ausencia de FM se observaron indistintamente en niños que presentaron posteriormente cuadriplejía, diplejía o hemiplejía.

En conclusión, los diversos estudios sobre la observación de los MG demuestran que su valoración es un recurso técnico muy sensible y específico para valorar el estado neurológico del neonato, antes o inmediatamente después del alta de la UCIN. Pueden utilizarse para diagnosticar durante su ingreso anomalías del sistema nervioso, seguir la historia natural del proceso, establecer un pronóstico a largo plazo y comprobar los efectos de las medidas terapéuticas, incluyendo la fisioterapia y rehabilitación.

Cuando se compara el método con otros procedimientos diagnósticos y técnicos muy sofisticados, éste, que usa la percepción gestáltica para detectar alteraciones de la complejidad del movimiento, se considera frecuentemente como «subjetivo».

No obstante, Prechtl (2001) afirma que el análisis visual de un trazado electroencefalográfico o de una resonancia nuclear magnética son métodos «objetivos» que también se basan en la percepción visual gestáltica, no siendo más objetivos que la observación visual de un registro videográfico de los patrones de movimiento. Además, el acuerdo promedio entre los que valoran los MG, según se ha comprobado en nueve estudios de más de 200 niños valorados por 80 observadores, es del 90 por 100. Esta técnica ha muestra-

do su utilidad, fundamentalmente, en identificar lo más pronto posible a neonatos y lactantes que posteriormente van a padecer PC. El diagnóstico precoz de la PC es muy importante, al objeto de iniciar observaciones longitudinales detalladas y de establecer un tratamiento precoz. Este tratamiento es deseable para mejorar la evolución funcional y prevenir complicaciones físicas y mentales. La PC es un síndrome que agrupa a niños con síntomas y evoluciones muy diferentes, por lo que requieren desde un principio abordajes terapéuticos distintos. Se necesita información sobre la evolución natural de los diferentes tipos de PC desde las primeras semanas de vida para poder valorar los resultados de programas de tratamiento antiguos y modernos, y para crear una guía terapéutica basada en la evidencia (Cioni, 2002). No obstante, por diversas razones, el diagnóstico precoz de la PC no es una tarea sencilla. Los niños con PC tienen un «período silente», con ausencia de signos neurológicos o con signos neurológicos poco claros: el diagnóstico de PC, y en especial de algunos de sus tipos, puede llevarse a cabo con seguridad sólo después de varios meses de vida. La valoración cualitativa de los patrones motores espontáneos es un instrumento útil para identificar precozmente niños de alto riesgo para PC. Además, esta técnica nos permite discriminar entre distintos tipos de PC. Este es un problema de importancia clínica relevante, ya que estos bebés tienen evoluciones muy diversas y, por ello, precisan un manejo diferenciado y una intervención temprana. Los problemas motores son los primeros en debutar dentro de este tipo de patología, y de ahí la importancia en el ámbito de la fisioterapia neonatal, tanto desde el aspecto preventivo como asistencial de la intervención.

4.3. Evaluación del desarrollo motor

Los siguientes instrumentos de valoración están diseñados para que el fisioterapeuta que tra-

baja en el ámbito neonatológico obtenga una información básica para entender las competencias motrices del niño una vez se haya observado cómo responde su dinámica motriz con y sin interacción con el entorno.

Los instrumentos que se enumeran a continuación están indicados para medir el desarrollo motor y detectar posibles retrasos.

4.3.1. *Alberta Infant Motor Scale (AIMS)*

Es una escala de observación para valorar la motricidad gruesa en los niños desde el nacimiento hasta la marcha independiente (Piper y Darrah, 1995). El test consta de 58 ítems basados en descripciones del control postural en decúbito supino, decúbito prono, sedestación y bipedestación. Está concebido para niños de 0 a 18 meses. Proporciona información acerca de las actividades motrices que el niño realiza, y permite medir la actividad motriz que se va desarrollando con el tiempo, antes y después de la intervención terapéutica. Es un instrumento útil de investigación para valorar la eficacia de los programas de intervención en niños con desarrollo motor atípico. No se puede utilizar para medir el desarrollo motor de niños con espasticidad.

4.3.2. *Movement Assessment of Infants (MAI)*

Valora el tono muscular, los reflejos, las reacciones automáticas y los movimientos voluntarios. Permite valorar el desarrollo motor del niño desde el nacimiento hasta los 12 meses (Chandler, Andrews, Swanson y Larson, 1980). Con el MAI se puede cuantificar la calidad del movimiento del niño, pero debe ser aplicado por fisioterapeutas especializados o con experiencia en el desarrollo infantil. La sección de tono muscular y reflejos primitivos contiene información descriptiva para determinar los déficits de movimiento. La sección de movimiento voluntario incluye una exploración extensa multisensorial, visual, auditiva, ves-

tibular y táctil, que es útil para un programa de intervención.

4.3.3. *Test of Infant Motor Performance (TIMP)*

Valora la habilidad para orientarse, la estabilización de la cabeza en el espacio y las respuestas a los estímulos, la alineación del cuerpo, el control selectivo de los movimientos distales y el control antigravitacional de las extremidades (Campbell et al., 1993). Es útil para la valoración desde las 34 semanas de gestación hasta los 4 meses postparto. Esta escala define el control postural y selectivo necesario para los movimientos funcionales en los primeros meses, incluido el control de cabeza y tronco en decúbito prono, decúbito supino y posiciones erectas.

4.3.4. *Bayley scales of infant development III edition (BSID-III)*

La escala Bayley-III, al igual que las ediciones anteriores, permite evaluar el funcionamiento evolutivo de los niños entre 0 y 42 meses informar a los padres acerca del desarrollo de su hijo, proporcionar información para planificar estrategias de intervención, diagnosticar e identificar el retraso evolutivo, y como instrumento de investigación (Bayley, 2006). Esta tercera edición está constituida por distintas escalas: escala cognitiva, escala del lenguaje (comprensivo y expresivo), escala socio-emocional, escala de la conducta adaptativa, inventario de observación del comportamiento y escala motora. Esta última se divide en dos escalas, que son la escala motora gruesa y la escala motora fina. La escala motora gruesa evalúa los movimientos de miembros y del torso, posicionamiento estático, movimiento dinámico (locomoción y coordinación), equilibrio y planificación motora. La escala motora fina nos aporta información acerca del seguimiento visual, la función de alcance y manipulación del objeto,

presión, destrezas manuales funcionales e información táctil.

Además de las medidas del desarrollo enumeradas anteriormente, el fisioterapeuta neonatal debe manejar y conocer otras escalas e instrumentos de medida de gran valor para realizar de forma adecuada la intervención directa con el niño, así como el seguimiento. Estas escalas son las relativas a la medida del dolor y del riesgo perinatal.

4.3.5. *Perinatal Risk Inventory*

Este Inventario de Riesgo Perinatal es un instrumento que pretende valorar la situación neonatal, previa al alta hospitalaria del niño, y el nivel de riesgo que presenta, identificando, en etapas muy precoces, la posibilidad de presencia de anomalías o patologías en el desarrollo (Scheiner y Sexton, 1991). Su valor predictivo es mayor a partir de puntuaciones iguales o superiores a 10, donde el inventario proporciona una mejor combinación de sensibilidad (0,76), especificidad (0,79), valor de predicción positiva (0,475) y valor de predicción negativa (0,929). En los niños con un peso inferior a los 2.500 g al nacer, está demostrado que el grado de sensibilidad es 0,78, el de especificidad es 0,79, el valor de predicción positiva es 0,46 y el valor de predicción negativa es 0,93. El inventario está compuesto por 18 ítems que evalúan: puntuaciones del test Apgar; edad gestacional; peso adecuado para la edad gestacional; presencia o ausencia de infecciones congénitas; existencia de crisis convulsivas (no metabólicas); presencia o ausencia de meningitis; crecimiento cefálico (para niños pretérmino hospitalizados 6 o

más semanas); crecimiento cefálico (en niños a término hospitalizados más de 3 semanas); naturaleza del electroencefalograma; hemorragia intracraneal; hidrocefalia; hallazgos en el SNC (no hidrocefalia o hemorragia intracraneal); rasgos dismórficos; duración de la ventilación; policitemia; hipoglucemia; hiperbilirrubinemia y problemas médicos asociados (no del SNC).

La escala puntúa de 0 a 3 en cada una de las 18 variables, pudiendo obtenerse desde un mínimo de 0 puntos a un máximo de 51. Para su interpretación clínica, los autores señalan que una puntuación total de 10 o más puntos sirve para identificar a niños con riesgo elevado de sufrir problemas en el desarrollo significativos.

Sin embargo, hay que tener en cuenta también las observaciones que sobre la aplicación de la prueba y su interpretación clínica hicieron otros autores.

Así, teniendo en cuenta las puntuaciones obtenidas en la Perinatal Risk Inventory, y considerando los datos recogidos de los propios autores y revisores de la prueba, hemos optado por seguir con el criterio combinado de ambos aspectos, de modo que los niveles de riesgo quedan establecidos en:

- Riesgo neonatal bajo: de 0 a 6 puntos.
- Riesgo neonatal moderado: de 7 a 9 puntos.
- Riesgo neonatal alto: 10 o más puntos.

4.3.6. *Escalas de medida del dolor*

En la tabla 9.9 podemos ver las escalas más utilizadas por los profesionales de los servicios de neonatología cuando aplican un determinado procedimiento (Versaw-Barnes y Wood, 2007).

TABLA 9.9
Escalas comunes de valoración del dolor neonatal

	Llanto	Perfil de dolor del bebé prematuro PIPP (<i>Premature Infant Pain Profile</i>)	Escala de codificación facial neonatal NFCS (<i>Neonatal Facial Coding Scale</i>)	Escala de dolor infantil neonatal NIPS (<i>Neonatal Infant Pain Scale</i>)
Características evaluadas	Llanto. Requiere oxígeno adicional. Signos vitales incrementados. Expresión. Insomnio.	Edad gestacional. Estado del comportamiento. Ritmo cardíaco. Saturación de oxígeno. Bulto en la frente. Apretón de ojos. Arruga nasolabial.	Bulto en la frente. Apretón de ojos. Arruga nasolabial. Labios abiertos. Boca estirada. Apretar los labios. Lengua tensa o tirante. Temblor de barbilla. Lengua saliente.	Expresión facial. Llanto. Patrones de respiración. Brazos. Piernas. Estado de excitación.

5. INTERVENCIÓN FISIOTERÁPICA EN UCIN Y SERVICIO DE NEONATOLOGÍA

El enfoque de intervención fisioterápica, en la UCIN y servicio de neonatología, debe ser una forma de intervención centrada en el desarrollo y en la familia. Este enfoque de cuidado está diseñado para promover la organización fisiológica y del neurodesarrollo de los sistemas autonómico, motor, estado, atención/interacción y autorregulación de un bebé, y promocionar a la familia como cuidadora natural del niño. Se puede utilizar una variedad de estrategias generales del entorno, comportamiento e intervención, para modular los cambios fisiológicos y conductuales durante cada intervención fisioterápica y adaptarse a los diferentes niveles madurativos de los bebés.

El cuidado del desarrollo individualizado es una intervención diseñada y adaptada a cada bebé, además de un plan de intervención generalizado para todos los bebés. En las UCIN donde se aplican los principios del cuidado centrado en el desarrollo las luces del techo están atenuadas, las incubadoras están cubiertas, se reducen al máximo los ruidos, se les da a los padres un papel

activo en el cuidado del niño y los procedimientos de cuidados se agrupan en los llamados períodos de manipulación mínima.

5.1. Objetivos de la fisioterapia neonatal

Tomando como dinámica de intervención fisioterápica en neonatología una intervención centrada en el desarrollo y en la familia, y siguiendo el algoritmo de intervención expuesto anteriormente, es importante definir los distintos niveles y objetivos de la fisioterapia neonatal.

La intervención fisioterápica neonatal deberá ir dirigida a:

- Promocionar el desarrollo motor de los neonatos de riesgo biológico y neurológico.
- Prevenir y tratar las alteraciones motoras y posturales del bebé.
- Prevenir y tratar los problemas respiratorios del niño prematuro y del neonato a término.
- Realizar una estimulación multimodal del bebé.
- Prevenir y tratar los problemas motores orofaciales y de la alimentación.

- Orientar a los padres en relación al manejo motor adecuado del bebé y dar una serie de pautas posturales que promuevan el desarrollo de su hijo.

5.2. Aspectos a tener en cuenta al realizar el tratamiento fisioterápico

- Para llevar a cabo el tratamiento de fisioterapia hay que tener en cuenta que el niño debe estar en una posición adecuada sobre un colchón antiescaras, con un rodillo bajo la nuca, tanto en decúbito supino como en decúbito lateral, porque esa ligera extensión que provoca el rodillo contribuye a que se abran las vías respiratorias y así se facilita al niño la respiración. Además, hay que disponer de otro rodillo para colocar al recién nacido en posición de tres cuartos y «calzar» el dorso del niño.
- Si está con alimentación continua con bomba, durante el tratamiento hay que suspender el paso de alimentos para evitar complicaciones como reflujo o vómitos.
- Hay niños monitorizados o que no pueden estar en ciertas posiciones por su patología. En estos casos se realizará el tratamiento según las posibilidades y adaptado a las condiciones del neonato.
- Hay que vigilar continuamente la saturación de oxígeno del monitor y observar la coloración del niño.
- Un aspecto muy importante es el lavado de manos, que se realizará antes de entrar en la unidad de neonatología y UCIN y entre niño y niño. Se enjabonarán las manos por la palma y el dorso, entre los dedos, los pulpejos de los dedos y las muñecas. Se empleará un jabón antiséptico. Se enjuagan bien las manos y muñecas. Si el grifo no se acciona mediante pedal se cierra con el codo o empleando toallas desechables, empleándose éstas también para

el secado de manos (Carnevali, 1986). Después del lavado y secado de manos nos aplicamos una solución de clorhexidina al 2 por 100, que es un potente antiséptico. Antes de entrar en la unidad de neonatología el fisioterapeuta se quitará relojes, pulseras, anillos u otras joyas. En caso de heridas, infecciones o si se trata de niños de alto riesgo, se aconseja emplear guantes estériles desechables.

5.3. Tratamiento de fisioterapia

El fisioterapeuta ayuda al recién nacido a madurar diversas funciones, como el reflejo de succión, la deglución, la función respiratoria, el tono muscular y la función sensorial, para así promover el desarrollo motor y prevenir posibles alteraciones.

a) *Succión*

El recién nacido a término presenta el reflejo de succión, el de los cuatro puntos cardinales y el reflejo de búsqueda o *rooting reflex*.

El recién nacido pretérmino, principalmente por debajo de las 28 semanas de gestación, nace con inmadurez del reflejo de succión. El fisioterapeuta ayudará a la maduración de esta función mediante la estimulación orofacial. Para ello se puede utilizar un chupete especial de muy pequeño tamaño, una tetina, o el dedo con un dedil o guante estéril. Los chupetes o tetinas se suelen guardar en la nevera, pues el frío les produce una mayor y más placentera estimulación.

Se estimularán los cuatro puntos cardinales; es decir, el labio superior, el labio inferior y las comisuras labiales derecha e izquierda. Se hará de forma suave y lentamente, observando las reacciones del niño y viendo si desea el chupete, la tetina o el dedo, es decir, si desea el estímulo. Si lo desea abrirá la boca y se harán ejercicios por dentro, tocando por la parte interior de los labios

y la lengua, maniobra que ayuda además a descartar parálisis faciales, que a veces suelen pasar desapercibidas.

Se realizará un masaje suave y en círculos con las yemas de los dedos en las mejillas y en el mentón para facilitar la apertura de la boca.

El deseo de muchas madres es darle el pecho a su hijo, pero se ven decepcionadas al ver que han trasladado a su hijo a la incubadora por bajo peso o por la presencia de una patología. A las madres se les enseñará a emplear los sacaleches; esa leche se congelará, se etiquetarán los frascos con la fecha correspondiente, y de esta manera a la madre no se le retirará la leche y el niño podrá recibirla a través de una bomba que se programa para que le pase al niño gota a gota o a través de sonda con una jeringa.

Cuando el niño ha ganado peso y tiene capacidad de succión, la madre puede pasar a la unidad de neonatología y dar el pecho a su hijo.

b) Deglución

El fisioterapeuta ayuda al recién nacido a madurar el reflejo de deglución activando la base de la lengua en el lado derecho y en el izquierdo. Se desliza el dedo desde la comisura de los labios hacia la base de la lengua, se presiona suavemente y se observa cómo deglute el recién nacido.

c) Tono muscular

El recién nacido a término presenta inicialmente una hipertonía flexora en extremidades superiores e inferiores (Vázquez y Collado, 2004), mientras que los recién nacidos pretérmino presentan, generalmente, hipotonía con extremidades en «libro abierto», aunque en determinados casos, cuando tienen una edad gestacional inferior a 32 semanas, pueden presentar hipertonía transitoria.

A los recién nacidos de menor edad gestacional se les introduce en un cuco o lo que habitualmente denominamos «útero artificial» para man-

tener la postura flexora que tendrían en el útero materno (véase figura 9.5).

Uno de los métodos de fisioterapia más utilizados en el abordaje neurológico pediátrico, para mejorar el desarrollo postural y motor del bebé, es la terapia de la locomoción refleja de Vojta.

La locomoción refleja de Vojta, formada por los patrones de la reptación refleja y del volteo reflejo, se empezó a utilizar en 1959 en la rehabilitación de niños con alteraciones motoras, y un año más tarde se amplió la aplicación de este método al tratamiento de lactantes con riesgo de alteración motora (Vojta, 2005).

La elección de la terapia Vojta, como técnica de fisioterapia para aplicar en prematuros y neonatos de riesgo, radica en que favorece el desarrollo motor, el crecimiento óseo y las funciones respiratorias y orofaciales (Fernández-Rego, 2004).

Se activará el punto pectoral o mamilar de Vojta para estimular la primera fase del volteo reflejo, y para mejorar el tono axial se realizará la reptación refleja (Vojta, 2005).

— *Punto pectoral de Vojta. Primera fase del volteo reflejo.*

Desde el apéndice xifoides se traza una línea mamilar imaginaria, y en el espacio intercostal correspondiente y debajo de la mamila se introduce la yema del dedo o el borde cubital y se presiona hacia medial y craneal (figura 9.5). El punto pectoral es facial (al girar pasivamente la cabeza al niño, la parte del cuerpo del lado hacia el que se ha girado la cabeza del neonato se denomina facial, y el hemicuerpo contrario se denomina nual).

La respuesta que se obtiene, además de la estimulación del centro frénico y la mejora de la función respiratoria, es una activación de la flexión de las extremidades inferiores, con una rotación externa del hombro nual y una rotación de ambas caderas, con apoyo en el plano, que es el inicio de la primera fase del volteo. Las extremidades faciales se dirigen hacia la línea media, y el



Figura 9.5—Primera fase del volteo reflejo. Locomoción refleja de Vojta. Fotografía tomada con autorización de los padres por Fernández-Rego. F. J.

niño mueve los ojos, la lengua, abre la boca y tiene un llanto de calidad.

— *Combinación de puntos: escápula y espina iliaca antero-superior. Segunda fase del volteo reflejo.*

Esta fase sirve para favorecer la contracción de la musculatura abdominal oblicua, la extensión axial de la columna vertebral, la disociación de cinturas (escapular y pélvica) y la coordinación de la respiración superficial y profunda. Se realiza con el niño en decúbito lateral (figura 9.6).

— *Reptación refleja.*

El niño estará en decúbito prono, y se presionará la epitroclea facial y la tuberosidad ex-

terna del calcáneo nual. La respuesta será el avance de la extremidad superior nual y la extremidad inferior facial en flexión. También se activan los músculos de la columna vertebral y se genera una propulsión del tronco hacia delante.

d) *Estimulación sensorial*

El tratamiento de fisioterapia supone para el neonato una estimulación táctil a través de los cambios posturales, movimientos pasivos, masaje, etc. Con un pincel o brocha se realiza la estimulación táctil, observando los movimientos del recién nacido o si dirige la mirada hacia el estímulo. Cuando esté llorando o intranquilo se calma con caricias, por ejemplo cuando se pone la mano sobre su abdomen.



Figura 9.6—Segunda fase del volteo reflejo. Locomoción refleja de Vojta. Fotografía tomada con autorización de los padres por Fernández-Rego. F. J.

La estimulación visual se llevará a cabo presentando al niño objetos o juguetes llamativos. Se observará cómo reacciona, si mira el juguete y si lo sigue con la mirada. A lo que presta más atención es a los rostros humanos y a los objetos que tienen mucho contraste. Es importante la estimulación con tarjetas de color blanco y negro.

Para estimular la audición se hablará al niño en un tono agradable, pues la voz suave tiene un efecto tranquilizador, sobre todo la de su madre, que reconoce desde la primera semana. Le gustan más las voces agudas o femeninas que las graves, y su respuesta motriz será distinta dependiendo de la forma en que se le hable y del ritmo del lenguaje.

Ante golpes secos, ruidos y voz de tono elevado el neonato responde con un sobresalto, aumen-

to de la frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria, etc.

Se puede emplear una campanita o un sonajero, tanto para explorar la función auditiva como para estimularla. Ante los sonidos, el niño, en condiciones normales, parpadeará o dirigirá la mirada hacia la fuente sonora.

También se pueden emplear técnicas de musicoterapia como estímulo auditivo y para conseguir la relajación del niño.

Con los cambios posturales que se realizan para evitar la aparición de escaras se estimula también el sistema vestibular.

Los recién nacidos prematuros, principalmente los pretérmino extremos (por debajo de las 28 semanas), requieren una mínima manipulación y que no estén demasiado estimulados, pues son

muy sensibles, presentando por ejemplo hipersensibilidad al dolor.

e) *Respiración*

Los problemas respiratorios son muy frecuentes en los recién nacidos pretérmino que tienen inmadurez pulmonar con déficit de surfactante, patología infecciosa y otros trastornos asociados como anemia, asfixia perinatal, hipotermia, ductus arterioso persistente, malformaciones, etc. (Vázquez y Collado, 2006).

El fisioterapeuta ayuda al recién nacido a madurar la respiración e interviene en el tratamiento de patologías respiratorias, frecuentes en el pretérmino debido a su inmadurez. Los objetivos de la fisioterapia respiratoria en neonatología son mejorar la ventilación y disminuir la incidencia de atelectasia, así como facilitar la eliminación de secreciones para evitar la obstrucción bronquial y posibles infecciones.

El tratamiento está indicado en niños con secreciones espesas y abundantes, atelectasia, alteración de la mecánica respiratoria, etc. (Salcedo, 2001).

Algunos niños nacen con una gran inmadurez del sistema respiratorio (enfermedad de la membrana hialina con déficit de surfactante, alteración del intercambio gaseoso, etc.), así como inmadurez del diafragma y de los músculos respiratorios. Por todo ello es importante que el fisioterapeuta actúe ayudando a madurar y mejorar la función respiratoria, junto con el tratamiento farmacológico, médico, de enfermería, etc. En este sentido, se ha comprobado una gran efectividad de la terapia Vojta, concretamente la activación del punto pectoral (Vojta, 2005).

Al estimular el punto pectoral en sentido medial y craneal (hacia el hombro contrario) se activa el centro frénico.

Las respuestas que se obtienen son:

- Mejor sincronización del ritmo respiratorio.

- Disminución progresiva del tiraje costal y del tiraje abdominal.
- Disminución del embudo xifoideo.
- Disminución del estridor.
- Disminución del hipo por mejora de la función del diafragma.
- Mejor coloración de la piel.
- Aumento de la PO_2 y disminución de la PCO_2 .
- Mejora la saturación de oxígeno.

La activación del punto pectoral se realiza en decúbito supino, aunque si el niño se encuentra en decúbito prono, por su patología, se puede activar también en esa posición. A pesar de que el niño esté intubado y monitorizado, hay que colocarlo correctamente, siendo preciso recordar que el punto pectoral es facial.

Existe cierta controversia en cuanto a la efectividad de la fisioterapia respiratoria en neonatos. Algunos autores consideran que el tratamiento respiratorio en recién nacidos o en los 24 primeros meses de vida no es efectivo, y que no se observa una disminución de los días de hospitalización ni un menor requerimiento de oxígeno en los niños tratados con técnicas de fisioterapia respiratoria (Perrota, Ortiz y Roque, 2006). Otros autores, por el contrario, observan beneficios en la fisioterapia respiratoria, con una mejora de la saturación de oxígeno, volumen corriente, radiología, etc. (Bernard-Narbonne, Daoud, Castaing y Rousset, 2003). En nuestra experiencia, en la unidad de neonatología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, al activar el punto pectoral de Vojta mejora la saturación de oxígeno, y las posturas de drenaje con un ángulo mínimo, junto con una suave vibración, ayudan al niño a eliminar secreciones. Cuando existe tiraje intercostal se realizan maniobras suaves de compresión manual del tórax durante la fase de espiración, que irán seguidas de una descompresión en la fase de inspiración. No se apartará la mano de la zona a tratar. Asimismo, se realizarán maniobras suaves

de presión en la zona abdominal para estimular la actividad diafragmática (Cuello, Aquim y Masciantonio, 1993).

c) *Cambios posturales*

Se realizarán cada dos horas: supino, prono, decúbito lateral $\frac{3}{4}$ hacia atrás derecha e izquierda, para evitar la aparición de úlceras por presión. Asimismo, se utilizarán colchones antiescaras. Para conseguir las posturas adecuadas se emplearán rodillos de distintos tamaños.

d) *Masaje*

El masaje es relajante para el neonato, pues le proporciona estímulos sensoriales y presenta numerosos efectos beneficiosos. Las técnicas más empleadas en neonatología son la de Vimala Schneider y la de Shantala (Montilla, 2000). Ambas técnicas son dos recursos fisioterapéuticos que se les enseñan a los padres.

Entre los efectos beneficiosos del masaje podemos enumerar:

- Relajación.
- Distensión de la musculatura.
- Mejora de la circulación periférica.
- Estimulación táctil y propioceptiva.
- Aumento de la temperatura cutánea.
- Contacto afectivo padres-hijo.
- Generar y reforzar el vínculo y el apego a través del contacto padres-hijo.

Se ha descrito que los niños que reciben masajes presentan menos signos de estrés, como gestos faciales y movimientos que expresan desagrado (Scafidi et al., 1990).

Se puede hacer un masaje en círculos en el sentido de las agujas del reloj o en forma de «U» en la zona abdominal, con lo que se produce una estimulación intestinal que ayuda a los niños que están estreñidos; también sirve para aliviar las molestias provocadas por los gases. Además, el

masaje contribuye a tonificar la musculatura abdominal.

Se puede iniciar el masaje bajo la zona costal derecha, después en la izquierda y se irá descendiendo.

También se puede llevar a cabo un masaje suave en otras zonas, pues produce relajación, tonificación de la musculatura, estimulación táctil, etc., pero se tendrán en cuenta algunas precauciones, como por ejemplo no realizar masajes en la planta del pie en los primeros días, pues debido a las extracciones realizadas para diferentes pruebas es una zona sensible, y asimismo está contraindicado el masaje cuando están presentes lesiones cutáneas, inflamaciones, traumatismos o el recién nacido padece alguna afección cardíaca o presenta fiebre (Rodríguez, 2006).

5.4. Orientaciones a los padres

El fisioterapeuta le enseñará a los padres algunas pautas de tratamiento para que las lleven a cabo con su bebé en las horas de las tomas.

El fisioterapeuta enseña a los padres a madurar diversas funciones como succión, deglución y respiración. En lo referente a la maduración de la succión, les mostrará cómo realizar la estimulación orofacial, y una vez que hayan aprendido lo harán delante del fisioterapeuta, para que éste les corrija o les haga las indicaciones pertinentes.

También se les enseñará a estimular la deglución, indicándoles cómo colocar el dedo en la base de la lengua y ejercer cierta presión hasta que noten que el niño deglute. La estimulación se realizará en ambos lados.

Es muy importante que los padres aprendan la terapia Vojta para estimular la función respiratoria y el desarrollo motor del bebé. Se les enseñará, al menos, una postura para la activación del volteo reflejo y otra para la activación de la reptación refleja.

El fisioterapeuta dará, igualmente, a los padres las indicaciones que considere pertinentes en

relación a una alteración o patología concreta que padezca el bebé y que requiera un manejo y cuidado específico.

6. LA TRANSICIÓN AL HOGAR Y EL SEGUIMIENTO FISIOTERÁPICO DEL NEONATO DE ALTO RIESGO Y CON ALTERACIONES O RETRASOS EN SU DESARROLLO

La fecha exacta de alta no es predecible, pero cuando un bebé comienza a demostrar estabilidad fisiológica más consistente se puede realizar un plan de alta. Los bebés que abandonan la UCIN a menudo requieren seguimiento de atención sanitaria a corto plazo y atención temprana a corto y largo plazo, y sus familias requieren tiempo para aprender su cuidado. Por esta razón, las familias deberían ser incluidas en el proceso de alta tan pronto como sea posible.

Un buen plan de alta se confecciona individualmente tanto para el bebé como para su familia con objetivos claramente definidos. El equipo médico y de profesionales del servicio de neonatología necesitan valorar las fortalezas particulares y las necesidades de la familia del bebé, incluyendo las capacidades de asumir su cuidado, necesidad de recursos, apoyos sociales y condiciones físicas del hogar.

Los elementos comúnmente identificados como requisitos médicos para el alta de la UCIN incluyen patrones prolongados de ganancia de peso, mantenimiento de la temperatura corporal normal en entornos abiertos, un modelo exitoso de alimentación (oral o con sonda), y que no haya episodios de apnea o bradicardia durante 5 días (Zaccagnini, 2004). Algunas unidades también pueden tener requisitos de alta basados en edad gestacional y peso. La alimentación y la medicación necesitan estar racionalizadas para las rutinas del hogar. La enseñanza o preparación para el alta necesita ser iniciada pronto, para permitir a la familia tiempo para procesar la información

y demostrar la competencia o dominio. Se les debería proporcionar a la familia períodos de tiempo para proporcionar cuidado a su bebé, cohabitación o alojamiento conjunto (en el que los padres pasan la noche en el hospital, actuando como los únicos cuidadores de sus bebés) antes de que se recomiende el alta (Zaccagnini, 2004).

El fisioterapeuta puede ayudar a la familia en la transición al entorno del hogar, indicándoles lo que su bebé requiere para favorecer el desarrollo postural y motor, y proporcionándoles también información acerca de las experiencias sensoriales que el bebé necesita afrontar para su adecuado desarrollo. Es importante que los padres sepan que el niño debe dormir en decúbito supino y que el entorno de sueño debería estar libre de objetos, juguetes y peluches que puedan obstruir las vías respiratorias de los bebés. Los apoyos para mantener determinadas posturas pueden ser muy importantes para que algunos bebés puedan jugar y realizar distintas actividades mientras están despiertos. Los rulos hechos con mantas o toallas se pueden colocar detrás de los hombros del bebé y a lo largo de los muslos mientras se coloca en sedestación, para promover una postura simétrica y que pueda llevar las manos a la línea media. Es importante que el fisioterapeuta oriente a la familia en relación al tratamiento postural en decúbito prono para jugar con el bebé cuando está despierto. Es muy importante que el bebé pase, al menos, una hora al día en decúbito prono para que vaya desarrollando los apoyos que permitan la evolución de los mecanismos de enderezamiento contra gravedad que le facilitarán conseguir un adecuado control cefálico. El juego supervisado en posición prona, mientras está despierto, ofrece oportunidades de fortalecer la musculatura de los hombros, cuello y tronco, en preparación para las futuras habilidades motoras gruesas.

Los bebés que han requerido un cuidado intensivo pueden continuar teniendo sensibilidades a la luz y al sonido tras el alta hospitalaria. Para que la transición del bebé al hogar sea exitosa, el fisioterapeuta puede ayudar a los padres a iden-

tificar las vulnerabilidades del bebé y hacer las modificaciones en el hogar que sean necesarias para conseguir un entorno apropiado. Los padres pueden necesitar atenuar u oscurecer luces, y minimizar el sonido alrededor del bebé para apoyar la regulación y promover el estado de alerta e interacción.

Las actividades para promover el desarrollo también cambiarán con el tiempo conforme madura el bebé. Los padres necesitarán continuar corrigiendo la edad si su bebé es prematuro, para tener un marco preciso de las expectativas evolutivas. Los juguetes y las experiencias de juego se deben fijar a la edad corregida. Muchos bebés que han tenido apoyo respiratorio de alta tecnología, aquellos que han requerido posición supina de forma continuada debido al estado médico, y los bebés prematuros, pueden tener dificultad para conseguir la flexión de la cabeza, tronco y extremidades. El fisioterapeuta deberá orientar a las familias en relación al tratamiento postural y a la utilización de técnicas para facilitar la flexión dentro de la tolerancia del bebé. Por ejemplo, los padres deberán colocar al bebé en su regazo, acunados por sus muslos, para promover la colocación de la cabeza en la línea media, la flexión de la barbilla y la antepulsión de los hombros. El bebé se coloca con las piernas en flexión contra el abdomen del padre, pues en esta posición puede mirar a la cara paterna para promover la convergencia de mirada hacia abajo y la flexión de la barbilla. Para los bebés cuya edad o edad corregida es a término o cerca del término, se deberían promover las actividades de simetría, flexión y orientación a la línea media. El fisioterapeuta también indicará y enseñará a los padres técnicas específicas y terapias concretas para tratar a los bebés de riesgo o a los que presenten alguna alteración motora concreta.

Además de proporcionar a las familias programas en el hogar, se deben hacer derivaciones a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Los CDIAT proporcionan una serie de intervenciones de carácter interdisciplinar di-

rigidas a la población infantil de 0 a 6 años con alteraciones en su desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y al entorno.

6.1. Servicios de seguimiento neonatal

Los bebés que han requerido cuidados intensivos neonatales tienen un alto riesgo de presentar discapacidades. El 48 por 100 de los bebés de alto riesgo padecen alteraciones neurológicas transitorias, tales como hipotonía o hipertonía, y un 10 por 100 presentan secuelas neurológicas mayores como parálisis cerebral, hidrocefalia, ceguera, convulsiones, discapacidad auditiva, trastornos del desarrollo, retrasos evolutivos, problemas de conducta, retrasos en el lenguaje, déficits motores finos, déficits viso-motores, disfunción de la integración sensorial, problemas de adaptación social, inmadurez emocional, déficits de atención, hiperactividad y, en última instancia, dificultades de aprendizaje (Bear, 2004). Estas alteraciones son frecuentes entre los supervivientes y aparecen conforme el niño va cumpliendo edad. Además, los bebés con bajo peso en el nacimiento, y los a término y cerca del término críticamente enfermos que requirieron cuidados intensivos, tienen complicaciones sanitarias a largo plazo tales como re-hospitalizaciones frecuentes, cirugías ortopédicas y oculares, enfermedad pulmonar crónica y retraso en el crecimiento (Smith et al., 2004). Por estas razones, los que salen de la UCIN requieren servicios de seguimiento especializado a largo plazo (Vohr, O'Shea y Wright, 2003).

Este seguimiento se realiza desde los CDIAT que son externos al hospital y también de forma programada desde los servicios médicos del hospital.

El equipo de seguimiento del hospital está compuesto normalmente por profesionales de muchas disciplinas, pudiendo incluir pediatras, neonatólogos, enfermeras pediátricas, trabajadores sociales, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y logopedas.

Los fisioterapeutas ejercen una labor única en el seguimiento de bebés de alto riesgo, ya que sus conocimientos del desarrollo motor les permiten examinar los aspectos cualitativos del movimiento. Comprender los componentes fundamentales de un patrón de movimiento permite al fisioterapeuta determinar si el bebé está desarrollando un repertorio equilibrado de patrones de movimiento necesario para la progresión del desarrollo o si, por el contrario, está utilizando patrones motores inadecuados que impiden esta progresión. Mediante estas revisiones sistemáticas de la evolución motora del niño, el fisioterapeuta puede evitar la aparición de alteraciones motoras y retrasos o, en caso de que se hayan producido estas alteraciones, instaurar el tratamiento lo más pronto posible.

7. CONCLUSIONES

Es importante resaltar que el trabajo desarrollado en la UCIN y en el servicio de neonatología, por parte del fisioterapeuta, requiere una formación específica que va más allá de la propia disciplina. El trabajo en las UCIN y cuidados intermedios debe ser desarrollado por un equipo multiprofesional con una orientación interdisciplinar, donde el niño y la familia deben ser los sujetos activos de la intervención.

Los modelos teóricos en los que se fundamenta la intervención fisioterápica en neonatología son los que explican el desarrollo del niño y resaltan la importancia del entorno en el mismo.

Los cuidados centrados en el desarrollo y en la familia deben fundamentar y guiar la intervención fisioterápica en la UCIN. El fisioterapeuta, al igual que el resto de profesionales implicados en el cuidado del niño, debe implicar y hacer competente a la familia para que lleve a cabo el cuidado del bebé. El fisioterapeuta deberá enseñar a

los padres el manejo postural adecuado del niño y los ejercicios y técnicas que favorezcan el desarrollo motor del bebé, teniendo en cuenta, en todo momento, la capacidad de adaptación y de regulación del niño, y propiciando unas condiciones ambientales adecuadas a su nivel evolutivo.

La intervención fisioterápica debe ser planificada para implementarse en los períodos de manipulación mínima, respetando los ritmos de sueño y vigilia del bebé, facilitando su autorregulación y evitando la aparición de situaciones estresantes que sean desfavorables para su desarrollo.

Cuando se proyecta una situación de alta, el fisioterapeuta, junto con el equipo de neonatología, confeccionan un plan de actuación individual para el niño y su familia, basado en las fortalezas y necesidades de la familia, condiciones del hogar y situaciones sociales. Es importante poder orientar de forma correcta a la familia para que sea capaz de promocionar adecuadamente el desarrollo del bebé desde el punto de vista postural y motor, pero teniendo en cuenta el resto de las áreas y el entorno, ya que el desarrollo es un proceso global.

Para finalizar, otra tarea importante del fisioterapeuta y del equipo interdisciplinar es el seguimiento de los bebés prematuros, y muy especialmente los de menos de 32 semanas y 1.500 gramos, pues tienen un alto porcentaje de probabilidad de desarrollar futuras discapacidades. Este seguimiento será más efectivo y fácil de realizar si se lleva a cabo de forma coordinada con los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la comunidad. Es importante resaltar la función preventiva que tienen estos seguimientos en los niños de alto riesgo biológico-neurológico, principalmente los prematuros, ya que aunque la mortalidad ha disminuido en esta población de riesgo, la morbilidad permanece constante y muchas discapacidades hacen su aparición en la edad escolar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adkins, D. L., Boychuk, J. y Remple, M. S. et al. (2006). Motor training induces experience-specific patterns of plasticity across motor cortex and spinal cord. *Journal of Applied Physiology*, 101, 1776-1782.
- Affleck, G. y Tennen, H. (1991). The effect of newborn intensive care on parents' psychological well-being. *Child and Health Care*, 20(1), 6-14.
- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant mental health journal*, 3(4), 229-243.
- Als, H. (1983). Infant individuality: Assessing patterns of very early development. En J. Call, E. Galenson y R. L. Tyson (ed.), *Frontiers of infant psychiatry* (115-132). Nueva York: Basic Books.
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. En J. K. Sweeney (ed.), *The high risk neonate: Developmental therapy perspectives. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 6, 3-55.
- Als, H. (1995). *Manual for the naturalistic observation of newborn behavior newborn individualized developmental care and assessment program*. Boston: National NIDCAP Training Center.
- Als, H., Duffy, F. H. y McAnulty, G. B. et al. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113(4), 846-857.
- Als, H., Lawhon, G. y Brown, E. et al. (1986). Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: neonatal intensive care unit and developmental outcome. *Pediatrics*, 78(6), 1123-1132.
- Als, H., Lawhon, G. y Duffy, F. H. et al. (1994). Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. *JAMA*, 272(11), 853-858.
- Als, H., Lester, B. M. y Brazelton, T. B. (1979). Dynamics of the behavioral organization of the premature infant: a theoretical perspective. En T. M. Field, A. M. Sostek y S. Goldberg et al. (ed.), *Infant born at risk* (75-110). Nueva York: Spectrum.
- Amiel-Tison, C. (2001). *Neurología Perinatal*. Barcelona: Editorial Masson.
- Arockiasamy, V., Holsti, L. y Albersheim, S. (2008). Fathers' experience in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, 215-222.
- Aurora, S. y Snyder, E. Y. (2004). Perinatal asphyxia. En J. P. Cloherty, E. C. Eichenwald y A. R. Stark (ed.), *Manual of neonatal care*. 5.^a ed. (200-232). Philadelphia: Lippincott-Raven.
- Bayley, N. (2005). *Bayley Scales of Infant and Toddler Development. Third Edition*. The Psychological Corporation. San Antonio, TX: Pearson.
- Bear, L. M. (2004). Early identification of infants at risk for developmental disabilities. *Pediatric Clinics of North America*, 51, 685-701.
- Bernard-Narbonne, F., Daoud, P., Castaing, H. y Poussel, A. (2003). Effectiveness of chest physiotherapy in ventilated children with acute bronchiolitis. *Archives of Pediatrics*, 10(12), 1043-1047.
- Bibring, G. L. (1959). Some considerations of the psychological process in pregnancy. *Psychoanal Study Child*, 14, 113-121.
- Bibring, G. L., Dwyer, T. F. y Huntington, D. S. et al. (1961). A study of the psychological processes in pregnancy and of the earliest mother-child relationship. *Psychoanal Study Child*, 16, 9-24.
- Bos, A. F., Martijn, A., Van Asperen, R. M., Hadders-Algra, M., Okken, A. y Prechtl, H. F. R. (1998). Qualitative assessment of general movements in high risk preterm infants with chronic lung disease requiring dexamethasone therapy. *Pediatrics*, 132, 300-306.
- Bourgeois, J. P., Jastreboff, P. J. y Rakic, P. (1989). Synaptogenesis in visual cortex of normal and preterm monkeys: evidence for intrinsic regulation of synaptic overproduction. *Proceedings of the National Academy of Sciences U S A*, 86, 4297-4301.
- Bowden, V. R., Greenberg, C. S. y Donaldson, N. E. (2000). Developmental care of the newborn. *Online Journal of Clinical Innovations*, 3(7), 1-77.
- Brazelton, T. B. y Cramer, B. G. (1990). *The Earliest Relationship*. Massachusetts: Addison-Wesley Publishing Company Inc.

- Campbell, S. K. (1999). *Decision making in pediatric neurologic physical therapy*. Philadelphia: Churchill Livingstone.
- Campbell, S. K. (2006). The child's development of functional movement. En S. K. Campbell, D. W. Vander-Linden y R. J. Palisano (ed.), *Physical Therapy for Children*. 3.^a ed. (33-76). Philadelphia: Saunders.
- Campbell, S. K., Kolobe, T. H. A. y Osten, E. T. et al. (1995). Construct validity of the Test of Infant Motor Performance. *Physical Therapy*, 75, 585-596.
- Carnevali, O. (1986) *Asistencia de enfermería ilustrada* (65-72). México: Limusa.
- Chandler, L., Andrews, M., Swanson, M. y Larson, A. (1980). *Movement Assessment of Infants (MAI)*. Rolling Bay, WA: Infant Movement Research.
- Chappel, J. (2004). *Advancing clinical practice and perspectives of developmental care in the NICU*. Nueva Jersey: Morristown ed.
- Cioni, G. (2002). Natural history and treatment of disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44, 651.
- Cioni, G., Ferrari, F., Einspieler, C., Paolicelli, P. B., Barbani, M. T. y Precht, H. F. R. (1997). Comparison between observation of spontaneous movements and neurological examination in preterm infants. *Journal of Pediatrics*, 130, 704-711.
- Clubb, R. L. (1991). Chronic sorrow: adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 17(5), 461-466.
- Corff, K. E. (1993). An effective comfort measure for minor pain and stress in preterm infants: facilitated tucking. *Neonatal Network*, 12(8), 74.
- Cowan, C. P. y Cowan, P. A. (1995). Interventions to ease the transition to parenthood. *Family Relations*, 44, 412-423.
- Cowan, C. P. y Cowan, P. A. (1999). *When partners become parents*. Nueva Jersey: Lawrence Earlbaum Associates Publishers.
- Cuello, A. F., Aquim, E. E. y Masciantonio, L. (1993). *Terapéutica funcional respiratoria del recién nacido*. Buenos Aires: Intermédica.
- Cuttini, M., Rebagliato, M., Bortoli, P., Hannsen, G., Leeuw, R., Persson, J. y Reid, M. et al. (1999). Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Archives of Disease in Childhood Fetal-Neonatal Edition*, 81, 84-91.
- Edelman, G. M. (1987). *Neural Darwinism. The Theory of Neuronal Group Selection*. Nueva York: Basic Books, Inc.
- Edelman, G. M. (2006). *Second Nature: Brain Science and Human Knowledge*. New Haven: Yale University Press.
- Einspieler, C., Precht, H. F., Bos, A. F., Ferrari, F. y Cioni, G. (2004). *Precht's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants*. Londres: Mac Keith Press.
- Einspieler, C., Precht, H. F. R., Ferrari, F., Cioni, G. y Bos, A. F. (1997). The qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants (a review of the methodology). *Early Human Development*, 50, 47-60.
- Feldman, R., Eidelman, A. I., Sirota, L. y Weller, A. (2002). Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*, 110(1), 16-26.
- Feldman, R., Weller, A. y Leckman, J. F. (1999). The nature of the mother's tie to her infant: maternal bonding under conditions of proximity, separation, and potential loss. *Journal of Child Psychiatry*, 40(6), 929-939.
- Fernández-Rego, F. J. (2004). Intervención temprana en las alteraciones motoras del desarrollo infantil. En J. Pérez-López y A. G. Brito de la Nuez (ed.), *Manual de Atención Temprana* (259-274). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Fernández-Rego, F. J., Gómez-Conesa, A. y Pérez-López, J. (2012). Efficacy of early physiotherapy intervention in preterm infant motor development. A systematic review. *Journal of Physical Therapy Science*, 24, 933-940.
- Franck, L. S. y Lawhon, G. (1998). Environmental and behavioral strategies to prevent and manage neonatal pain. *Semin Perinatology*, 22(5), 434-443.
- Franck, L. S. y Spencer, C. (2003). Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth*, 30, 31-35.
- Fregan, L., Helseth, S. y Fagermoen, M. S. (2008). A comparison of mother's and father's experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 810-816.

- Galvin, E., Boyers, L. y Schwartz, P. K. et al. (2000). Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(6), 625-650.
- Gathwala, G., Singh, B. y Balhara, B. (2008). KMC facilitates mother's baby attachment in low birth weight infants. *Indian Journal of Pediatrics*, 75(1), 43-48.
- Gilkerson, L. y Als, H. (1995). Role of reflective process in the implementation of developmentally supportive care in the newborn intensive care nursery. *Infants Young Child*, 7(4), 20-28.
- Guilliani, C. A. (1991). Theories of motor control: new concepts for physical therapy. Contemporary management of motor control problems. *Proceeding of the II Step Conference, Foundation of Physical therapy*. Alexandria.
- Harrison, H. (1993). The principles of family-centered neonatal care. *Pediatrics*, 92(5), 643-650.
- Heriza, C. B. (1991). Implications of dynamic systems approach to understanding infant kicking behavior. *Physical Therapy*, 71(3), 222-234.
- Illingworth, R. S. y Holt, K. S. (1955). Children in hospital; some observations on their reactions with special reference to daily visiting. *Lancet*, 266, 1257-1262.
- Jette, A. M. (2006). Toward a common language for function, disability, and health. *Physical Therapy*, 86, 726-734.
- Jotzo, M. y Poets, C. F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of the trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 115(4), 915-919.
- Kamm, K., Thelen, E. y Jenson, J. L. (1990). A dynamical systems approach to motor development. *Physical Therapy*, 70(12), 763-775.
- Kilbride, H. W., Thorstad, K. y Daily, D. K. (2004). Preschool outcome of less than 801 grams preterm infant compared with full term siblings. *Pediatrics*, 113(4), 742-747.
- Kleim, J. A. y Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 51, 225-239.
- Lawhon, G. y Melzar, A. (1988). A developmental care of the very low birth weight infant. *Journal Perinatal Neonatal Nurs*, 2(1), 56-65.
- Levers, M., Campbell, K. y Blanch, M. (1955). Unrestricted visiting in a children's ward. Eight years' experience. *Lancet*, 266, 971-972.
- Lockman, J. S. y Thelen, E. (1993). Developmental bio-dynamics: brain, body, behavior connections. *Child Development*, 64, 953.
- Ludington-Hoe, S. M., Anderson, G. C., Swinth, J. Y., Thompson, C. y Haddad, A. J. (2004). Randomized controlled trial of kangaroo care: cardiorespiratory and thermal effects on healthy preterm infants. *Neonatal Networks*, 23(3), 39-48.
- Ludington-Hoe, S. M., Morgan, K. y Abouelfettoh, A. (2008). A clinical guideline for implementation of Kangaroo Care with premature infants of 30 or more weeks' post menstrual age. *Advances in Neonatal Care*, 8(3), 3-23.
- Mayhew, A. y Price, F. (2007). Neonatal care. En T. Pountney (ed.), *Physiotherapy for Children* (73-89). Philadelphia: Elsevier.
- Mazurek-Melnyk, B., Feinstein, N. F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H. F., Sinkin, R. A. et al. (2006). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment neonatal intensive care program: randomized controlled trial. *Pediatrics*, 118, 1414-1427.
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L. J., Hensel, P. B. et al. (1997). Helping mothers cope with a critically ill child: A pilot test of the COPE intervention. *Research in Nursing and Health*, 20, 3-14.
- Mercer, R. T. (1977). *Nursing care for parents at risk*. Nueva Jersey: Charles B. Slack Inc.
- Miles, M. y Brunssen, S. H. (2003). Psychometric properties of the parental stressor scale: infant hospitalization. *Advances in Neonatal Care*, 3(4), 189-196.
- Miles, R., Cowan, F., Glover, V., Stevenson, J. y Modi, N. (2006). A controlled Trial of skin to skin contact in extremely preterm infants. *Early Human Development*, 82(7), 447-455.
- Monfils, M. H., Plautz, E. J. y Kleim, J. A. (2005). In search of the motor engram: motor map plasticity as a mechanism for encoding motor experience. *Neuroscientis*, 11, 471-483.
- Montilla, F. (2000). El masaje en el recién nacido. En C. Crespo (ed.) *Cuidados de enfermería en neonatología* (389-395). Madrid: Síntesis.

- Moore, K. L. y Agur A. M. R (2003). *Anatomía con orientación clínica, 2.ª edición* (110-121). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Organización Mundial de la Salud (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, Switzerland: Organización Mundial de la Salud.
- Palisano, R. J. (2006). A collaborative model of service delivery for children with movement disorders: a framework for evidence-based decision making. *Physical Therapy*, 86, 1295-1305.
- Pallás, C., De la Cruz, J. y Medina, M. C. (2000). *Apo-yo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Peiper, M. C. y Darrah, J. (1995). *Alberta Infant Motor Scale*. Philadelphia: Saunders.
- Perlman, J. M. (1998). White matter injury in the preterm infant: an important determination of abnormal neurodevelopmental outcome. *Early Human Development*, 53, 99-120.
- Perrotta, C., Ortiz, Z. y Roque, M. (2006). Chest Physiotherapy for acute bronchiolitis in paediatric patients between 0 and 24 months old. *The Cochrane Database of Systematic Review*, 2.
- Prechtl, H. F. R. (1990). Qualitative changes of spontaneous movements in preterm infants are a marker of neurological dysfunction. *Early Human Development*, 23, 1518-1519.
- Prechtl, H. F. R. (2001). General movement assessment as a method of developmental neurology: new paradigms and their consequences. The 1999 Ronnie MacKeith lecture. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 836-842.
- Prechtl, H. F. R., Einspieler, C., Cioni, G., Bos, A. F., Ferrari, F. y Sontheimer, D. (1997). An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet*, 339, 1361-1363.
- Prechtl, H. F. R., Ferrari, F. y Cioni, G. (1993). Predictive value of general movements in asphyxiated full-term infants. *Early Human Development*, 35, 911-920.
- Pressler, J. L., Turnage-Carrier, C. S. y Kenner, C. (2004). Developmental care: an overview. En C. Kenner y J. M. McGrath (ed.), *Developmental care of newborns and infants. A guide for health professionals* (120-131). Philadelphia: Elsevier.
- Rodríguez, L., Armendáriz, M., Urzainki, F., Otero, E. y García, S. (2002). Sinostosis radio-cubital congénita. *Anales de Pediatría*, 5(1), 75-76.
- Rodríguez, M. C. (2005). *Fisioterapia infantil práctica*. Badajoz: @becedario.
- Salcedo, A. (2001). Rehabilitación respiratoria. *Anales de Pediatría*, 54(2), 41-48.
- Scafidi, F. A., Field, T. M., Schanberg, S. M., Bauer, C. R., Tucci, K., Roberts, J., Morrow, C. y Kuhn, C. M. (1990). Massage stimulates growth in preterm infants: a replication. *Infant Behavior and Development*, 13, 167-188.
- Scheiner, A. P. y Sexton, M. E. (1991). Prediction of developmental outcome using a perinatal risk inventory. *Pediatrics*, 88, 1135-1143.
- Scull, S. y Deitz, J. (1989). Competencies for the physical therapist in the neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Physical Therapy*, 1, 11-14.
- Shore, R. (1997). *Rethinking the Brain: New Insights into Early Development*. Nueva York: Families and Work Institute.
- Smith, V. C., Zupanich, J. A. y McCormick, M. C. et al. (2004). Rehospitalization in the first year of life among infants with broncho-pulmonary dysplasia. *Journal of Pediatrics*, 144(6), 799-803.
- Stainton, M. C., McNeil, D. y Harvey, S. (1992). Maternal tasks of uncertain motherhood. *Maternal Child Nursing Journal*, 20(3,4), 113-123.
- Sweeney, J. K. (1993). Assessment of the special care nursery environment: effects on the high-risk infant. En I. J. Wilhelm (ed.), *Physical therapy assessment in early infancy* (115-150). Nueva York: Church Livingstone.
- Sweeney, J. K., Heriza, C. y Blanchard, Y. (2009). Neonatal Physical Therapy. Part I: Clinical Competencies and Neonatal Intensive Care Unit Clinical Training Models. *Pediatric Physical Therapy*, 21, 296-307.
- Sweeney, J. K., Heriza, C. B., Reilly, M. A et al. (1999). Practice guidelines for the physical therapist in the neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Physical Therapy*, 11, 119-132.
- Symington, A. y Pinelli, J. (2002). Distilling the evidence on developmental care: a systematic review. *Adv. Neonatal Care*, 2(4), 198-221.

- Thelen, E. (1990). Coupling perception and action in the development of skill: a dynamic approach. En H. Bloch y B. I. Bertenthal (ed.), *Sensory-Motor Organization and Development in Infancy and Early Childhood* (39-56). Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic.
- Thelen, E. (1995). Motor development: a new synthesis. *American Psychologist*, 50(2), 79-90.
- Vázquez, M. A. (2006). Intervención del fisioterapeuta en la Unidad de Neonatología. En M. A. Vázquez y S. Collado (ed.), *Fisioterapia en Neonatología. Tratamiento fisioterápico y orientaciones a los padres* (95-125). Madrid: Dykinson S. L.
- Vázquez, M. A. y Collado, S. (2004). Tratamiento de tortícolis congénito mediante control estimular y fisioterapia. *Clínica y Salud*, 15(1), 97-108.
- Vergara, E. R. y Bigsby, R. (2004). *Developmental and therapeutic interventions in the NICU*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Versaw-Barnes, D. y Wood, A. (2007). The Infant at High Risk for Developmental Delay. En J. Tecklin (ed.), *Pediatric Physical Therapy Fourth Edition* (101-159). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Vohr, B. R., O'Shea, M. y Wrigth, L. L. (2003). Longitudinal multicenter follow-up of high risk infants: why, who, when and what to assess. *Seminars in Perinatology*, 27(4), 333-342.
- Vojta, V. (2005). *Alteraciones motoras cerebrales infantiles. Diagnóstico y tratamiento precoz*. Madrid: Ediciones Morata.
- Ward-Larson, C., Horn, R. A. y Gosnell, F. (2004). The efficacy of facilitated tucking for relieving procedural pain of endotracheal suctioning in very low birth weight infants. *American Journal of Maternal and Child Nurse*, 29(3), 151-156.
- Yin, Y., Wang, R., Lee, M. M. y Yuh, Y. (2003). Mothers' satisfaction: KC vs traditional nursing care for premature babies. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(2), 93-97.
- Zaccagnini, L. (2004). Discharge planning. En J. P. Clother, E. C. Eichenwald y A. R. Stark (ed.), *Manual of Neonatal Care, Fifth Edition*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Estrés y ansiedad parental en la unidad de cuidados intensivos neonatales. El papel modulador de una intervención temprana

10

EVELYN CANO GIMÉNEZ
MANUEL SÁNCHEZ LUNA
ALFREDO GUSTAVO BRITO DE LA NUEZ

RESUMEN

La llegada de un bebé a la unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN) puede producirse por distintas circunstancias. Las más habituales son por nacer prematuro, o por nacer con alguna incidencia grave que pone en peligro su vida. Esto tiene como resultado en los padres elevados niveles de estrés y ansiedad por la situación inesperada.

En este capítulo se trata de exponer los trabajos que han tenido como base la situación y los rasgos que caracterizan el estrés, la ansiedad y la depresión por las que suelen atravesar los padres durante la estancia de sus hijos en la UCIN. Asimismo se indica qué rasgos definen el comportamiento de los padres en función de la situa-

ción emocional que están viviendo. Además, se analizan las fases por las que pasan los padres en ese tiempo y los procedimientos que se han desarrollado para abordar cada una de las fases, a fin de lograr disminuir el grado de estrés, ansiedad o depresión que pudiera haber surgido.

Por último, se presenta un programa de apoyo psicológico individualizado que se aplica a un grupo de progenitores dentro de un programa de intervención intrahospitalario, llevado a cabo en la UCIN desde el primer día de ingreso del bebé hasta el alta a cuidados medios, y que toma como base los niveles iniciales de estrés y ansiedad de los padres de estos niños al ingresar su hijo/a en la UCIN.

1. INTRODUCCIÓN

Ninguna pareja está preparada para tener un hijo que nada más nacer sea ingresado de forma inmediata en la UCIN (Arockiasamy, Holsti y Albersheim, 2008), y esto, sin duda, ejerce un efecto no sólo en la forma de abordar y afrontar el inesperado desenlace del nacimiento del hijo, sino también en su obligada estancia en el hospital y en el posterior desarrollo del bebé. Cuando un niño nace en esas condiciones, es muy probable que deba permanecer un tiempo

relativamente prolongado en la UCIN. Una vez allí, el tipo de vida al que se va a enfrentar éste y los familiares que lo cuidan va a cambiar de modo radical, dado que el entorno en el que se van a desenvolver dista mucho de ser el que habían pensado inicialmente. En principio, los padres deben afrontar una serie de situaciones estresantes que se dan simultáneamente en el tiempo (Carter, Mulder, Bartram y Darlow, 2005; Gennaro, 1988; Jeffcoate, Humphrey y Lloyd, 1979; Singer, Salvator, Guo, Collin, Lilien y Baley, 1999; Trause y Kramer, 1983). El prime-

ro de los hechos al que se han de enfrentar los progenitores es el de aceptar que tienen un hijo en ese estado, al que necesitan adaptarse, a lo que se añade que con celeridad han de concienciarse de que deben ser parte activa en el proceso de toma de decisiones que desde el nacimiento exige el desarrollo del niño. De todos es sabido que las interacciones tempranas tienen importancia para el desarrollo armónico del niño. En este sentido, para los progenitores, el ingreso de su hijo en las UCIN dificulta poder mantener contacto físico e interactuar con su bebé. Por este motivo, han comenzado a surgir trabajos en los que se pone de relieve la importancia de la intervención temprana con estos progenitores. En ellos parece deducirse que si se interviene desde los primeros momentos en los que los niños ingresan en la UCIN, es fácil lograr una clara reducción del grado de estrés, ansiedad y depresión con el que afrontar estas duras situaciones (Lía, Ceriani, Cravedi y Rodríguez, 2005). Así se facilita la integración de los progenitores en los cuidados de su bebé, al tiempo que se preserva el establecimiento del vínculo de apego con sus hijos, y una vez dado el alta supondrá su salvaguarda efectiva en el futuro. En consecuencia, parece que la atención inmediata a este conjunto de situaciones, implementando programas de intervención con los progenitores, podría conseguir reducir o contrarrestar los problemas que se derivan de los mismos, y con ello se podría establecer un protocolo de actuación con los padres en todos los casos posibles, ajustado a la diversidad de los niños, al tiempo de gestación de cada uno de ellos y a su patología.

Para afrontar la cuestión hay que partir del conocimiento del estrés, ansiedad y depresión de los progenitores de los niños que ingresan en una UCIN, con independencia del motivo de dicho ingreso. Y una vez conocido, se puede poner en práctica un programa de apoyo psicológico individualizado, que debería abarcar desde el primer día de ingreso del bebé en la unidad hasta el alta a casa.

2. ESTRÉS, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN PARENTAL EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

Los esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales, que se realizan para afrontar o manejar situaciones que se presentan cotidianamente, suelen expresarse en forma de estrés, ansiedad y depresión. Asimismo, suelen ser la consecuencia de períodos vitales con exceso de tensión. Las personas responden creyéndose abrumados en su capacidad de respuesta equilibrada ante situaciones o entornos amenazantes. Cuando la situación supera la capacidad de control de la persona es cuando surge inicialmente lo que se denomina estrés, que puede ser definido de muchas formas. Así, por ejemplo, Colman (2003) lo define como la tensión psicológica y física o la tensión generada por circunstancias físicas, emocionales, sociales, económicas o laborales, eventos o experiencias que son difíciles de manejar o sobrellevar. Para otros (Cox, 1978; Davison y Neale, 2001), es un estímulo en un ambiente perturbador que actúa sobre una persona para producir una respuesta. Y Lazarus y Folkman (1986) definen el estrés psicológico como el resultado de una relación entre el sujeto y el entorno, que es evaluado por aquel como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar.

Para estos últimos autores, la persona realiza una serie de valoraciones, tanto de la situación como de los recursos con que cuenta para hacer frente a las consecuencias negativas de esa situación. Si una persona interpreta que la situación a la que se enfrenta es peligrosa o amenazante, al mismo tiempo que juzga que sus recursos personales no bastan para afrontarlas con garantías de éxito, es cuando aparece el estrés. Es habitual que en los progenitores este impacto emocional lleve consigo una modificación en el proceso de crianza, afectando no sólo a las situaciones de tensión que se suelen dar en los padres, sino a la forma en que estas tensiones interfieren en la interacción con el hijo. Ejemplos de ese impacto emocional se

recogen en Meyer (1995) y Redshaw (1995), quienes mostraron que las madres de niños ingresados en la UCIN sufrían estrés, independientemente del motivo del ingreso, el estado socioeconómico bajo de la madre u otra experiencia previa similar. Pero una vez que aparece la reacción de estrés, la persona no deja de realizar valoraciones. En esas reevaluaciones analiza las consecuencias de la situación y los recursos de que dispone para afrontar los problemas. Desde luego, la persona puede cambiar su reacción, tanto para que la situación se agrave como para que mejore, en función de las nuevas circunstancias que se produzcan.

En general, los síntomas del estrés y la ansiedad son similares y se manifiestan con tensión física y emocional, o bien con irritabilidad, imposibilidad de concentrarse, mal humor e incapacidad para responder u ofrecer resistencia, entre otras. Normalmente, cuando la situación que se vive continúa presionando a la persona sin que ésta responda adaptativamente, se desencadena la ansiedad, es decir, un miedo exagerado ante una situación que no tiene base racional. Es una reacción de alarma excesiva que prepara al organismo para enfrentarse a un peligro que probablemente no se va a producir. Las personas en este caso sufren un aumento de palpitaciones, sudoración, mareos, vértigos, dolor de cabeza, dificultades respiratorias, etc. De modo que la ansiedad viene a implicar una preocupación extrema por un suceso o acontecimiento vivido, pero parece que si el estrés es intenso y prolongado es cuando mayor probabilidad existe para desarrollar una depresión.

Se sabe que un estado de ansiedad que dura largo tiempo puede desencadenar con facilidad una depresión, dado que el organismo se ha preparado para enfrentarse a una situación difícil o dolorosa que no llega, por lo que resulta muy difícil mantener permanentemente ese estado de alerta. Es decir, el cuadro ansioso se hace crónico y la persona comienza a perder fuerza, a debilitarse, de modo que el ánimo sigue decayendo y en la mente comienzan a aparecer pensamientos negativos, experimentando una enorme dificultad

para poderse relajar o siquiera para romper de forma momentánea la situación que produjo la tensión inicial. Es entonces cuando puede sobrevenir un agravamiento. En este estado de cosas, lo habitual es que se empiece a vivir un proceso obsesivo en la mente de la persona, que exige parar, detenerse, para tratar de hallar el equilibrio perdido por la situación inicial; si no se logra puede empeorar, y más en el caso de madres que tienen a sus bebés en una UCIN.

A continuación se van a exponer las consecuencias a las que lleva cada una de estas situaciones emocionales cuando un hijo es ingresado en una UCIN. Hay que puntualizar que los trabajos que se han llevado a cabo con los padres de niños prematuros son mucho más abundantes que los que se pueden encontrar con padres cuyos hijos también están ingresados en la UCIN pero presentan patologías distintas, ya sea proveniente de una cardiopatía congénita o de una encefalopatía hipóxico-isquémica o cualquier otro problema grave y muchas veces inesperado.

De acuerdo con Holditch-Davis y Miles (2000), si hubiese que enumerar las fuentes de tensión que afectan a los padres de niños prematuros en los primeros meses de vida, y que nosotros añadiríamos también a los de niños con otras patologías, serían: los factores personales y familiares, el tipo de experiencias pre y posnatales, las enfermedades de los niños, la preocupación respecto a los resultados de los niños, la pérdida que sufren respecto de su rol paterno y los cuidados de salud recibidos.

Se sabe que en la primera semana del nacimiento del bebé, los padres de estos niños ingresados en la UCIN se muestran más ansiosos y deprimidos en comparación con los padres de los recién nacidos a término (Gennaro, 1988; Kaarensen, Ronning, Ulvund y Dahl, 2006; Thomas, Renaud y Depaul, 2004; Trause y Kramer, 1983). La situación comienza cuando los progenitores no pueden entrar en contacto físico ni visual con su hijo. Esa dificultad supone encontrarse «aislados» de su bebé recién nacido, no pudiendo ni siquiera entrever qué es lo que le puede estar sucediendo.

En estos momentos, ambos padres suelen estar solos en la habitación, sin la presencia de su bebé, en ocasiones además escuchando el llanto de otros bebés que están en las habitaciones cercana a la suya, circunstancias que en conjunto hacen que no entiendan qué les está pasando, y por qué les está sucediendo si, hasta el momento del nacimiento, todo iba según lo esperado. Y lo que es más, parece que esta situación se puede prolongar más allá de una semana después del parto del niño (Jeffcoate, Humphrey y Lloyd, 1979). Así, en un estudio realizado por Carter, Mulder, Bartram y Darlow (2005), las madres de los niños ingresados, en comparación con las madres control, un mes después del nacimiento de su bebé obtuvieron puntuaciones más altas en depresión, ansiedad y en comportamientos obsesivo-compulsivos, entre otras manifestaciones. Incluso a los tres años después del nacimiento de su bebé, los padres de niños ingresados en la UCIN parecen seguir manifestando un nivel más alto de estrés en comparación con los del grupo control (Singer, Salvator, Guo, Collin, Lilien y Baley, 1999). De ahí que no sea de extrañar que el estrés y la depresión de los progenitores de niños ingresados en la UCIN interfieran en su actuación, no sólo en la interacción madre/padre-hijo, sino también en la comunicación con los profesionales que atienden al bebé (Poë y Pinelli, 1997; Gennaro, York y Brooten, 1990).

Según relatan los progenitores, la causa de que el estrés y/o la ansiedad tarden en desaparecer es porque tienen que enfrentarse a situaciones que no saben afrontar en el hogar, en relación con el bebé ausente y hospitalizado, como el afrontamiento de la relación con otros miembros de la familia si los hubiera, o como tener otro hijo al que atender. A ello se añade, en el caso de las madres, y tras recibir el alta, el problema de la lactancia, pues dicen sufrir por tener que sacarse la leche en casa sin su bebé allí. Relatan que les resulta muy difícil despertarse cada tres horas, sabiendo que la leche que se extrae no va a ser consumida de forma inmediata por su bebé en casa, sino que

tendrá que esperar hasta volver al hospital. Este conjunto de situaciones hace que se acentúe el grado de estrés y ansiedad.

Por otra parte, el impacto emocional genera situaciones de tensión entre los progenitores, siendo a veces perjudicial para la relación de los padres entre sí (Affleck, Tennen y Rowe, 1991; Leifer, Leiderman, Barnett y Williams, 1972). En el estudio realizado por estos últimos autores se produjo una mayor frecuencia de divorcios en los padres de niños prematuros, en comparación con los padres de los recién nacidos a término o en lactantes de un año de edad. En todo caso, esta tensión se manifiesta también en la interacción con el hijo y, por tanto, en el proceso de crianza. Ahora bien, hay que reconocer que no todos los padres reaccionan de la misma forma. Hay parejas de progenitores que tienden a rechazar a su bebé, resultándoles difícil acercarse a su hijo, contenerlo, hablarle, tocarle, etc. En otras ocasiones las madres, por el contrario, no se pueden separar de su bebé por sentimientos de abandono. Abundando en esta línea, Erlandsson y Fagerberg (2005), en experiencias de madres de recién nacidos pretérmino y recién nacidos enfermos ingresados en una UCIN, mostraron que todas ellas querían estar cerca de sus hijos, independientemente de las circunstancias que les rodearan. La separación era percibida como intensamente negativa. Y por su parte, Smith, Hefley y Anand (2007), al examinar los efectos de facilitar un espacio para los padres en las UCIN, midieron los niveles de estrés en aquellos que permanecieron junto a sus recién nacidos, en contraposición con los que permanecieron separados de éstos. Los niveles de estrés fueron significativamente menores en los padres que podían permanecer junto a sus hijos.

Conforme van pasando los días y el bebé va evolucionando, comienza a surgir en los progenitores otra serie de inquietudes que les produce estrés, principalmente a la madre por ser el cuidador principal. Esta inquietud está muy relacionada con la percepción que ésta pueda tener del desarrollo de su hijo durante el período neonatal (Allen, Ma-

nuel, Legault, Naughton, Pivor y O'Shea, 2004; Forcada-Guex, Pierrehumbert, Borghini, Moessinger y Muller-Nix, 2006; Halpern, Brand y Malone, 2001; Newnham, Milgrom y Skouteris, 2009; Tu, Grunau, Petrie-Thomas, Haley, Weinberg y Whitfield, 2007; Watt, 1986). En algunos casos, esta percepción experimentada por las madres puede diferir de una evaluación objetiva sobre el desarrollo y la evolución de su bebé; una variable que, asociada a otras, como la ausencia de una red de apoyos sociales apropiada o a las propias dificultades maritales, puede aumentar el estrés del cuidador principal (Martínez-Fuentes, Díaz-Herrero, Brito de la Nuez, Pérez-López y Sánchez-Caravaca, 2006; Robson, 1997).

La familia, a lo largo del ingreso del bebé, supone, por lo general, un apoyo esencial para los progenitores. Los abuelos, principalmente, suponen una ayuda fundamental, no sólo emocional sino también material, sobre todo en los casos en los que se hacen cargo de los hermanos del niño ingresado. En el trabajo de McHaffie (1992), al estudiar familias que tenían prematuros de muy bajo peso, se observa que cada padre, aparte del modo en que desarrolle sus actitudes personales, depende en cierta medida del soporte de su red social para enfrentar el estrés. Y en este sentido, los abuelos ocupan un lugar especial en los apoyos, teniendo diferentes maneras de expresar el cuidado y la preocupación por la situación que viven sus hijos, y resalta el papel clave que las abuelas maternas juegan como sostén emocional de sus hijas.

Como apunta González (1993), lo que estos padres están viviendo en los momentos posteriores al nacimiento de su hijo cabría en lo que se conoce como trastorno por estrés postraumático (TEPT), que se define como un modelo complejo y variable de conductas, desarrolladas por el ser humano, ante situaciones de amenaza o de peligro a la propia integridad física o a la autoestima, ante acontecimientos futuros o situaciones de incertidumbre y la posibilidad de pérdida o fracaso. En este concepto quedan incluidas tanto respuestas objetivas, motoras y fisiológicas, como estados

emotivos y subjetivo-cognitivos de preocupación, temor y desasosiego. Así, Peebles-Kleiger (2000) encuentra que los padres con niños recién nacidos diagnosticados con alguna patología crónica o mortal padecen este trastorno. Asimismo, algunos padres llegan a presentar depresión (Alberdi, Taiboad, Castro y Vázquez, 2006). No obstante, la depresión es común durante el período perinatal (Gavin, Gaynes, Lohr, Meltzer-Brody, Gatrlehner y Swinson, 2005), pues en torno al 20 por 100 de las mujeres experimentan algún grado de depresión durante los tres meses posteriores al parto.

En definitiva, de las investigaciones que se centran en trastornos psicológicos en los que están implicados el estrés, la ansiedad o la depresión, realizados con madres de niños nacidos prematuros, se deduce que éstas, al compararlas con las madres cuyos hijos nacieron a término, suelen vivir inicialmente un gran número de situaciones de tensión, que les aboca a una elevada probabilidad de padecer las alteraciones citadas (Kaarensen, Ronning, Ulvund y Dahl, 2006). El mantenimiento o aumento del estrés que viven los padres a lo largo del primer año de vida de sus hijos puede llegar a convertirse en un factor de riesgo importante para su hijo, y además suele ir ligado a la aparición de alguna dificultad crónica o sobrevenida relacionada con la salud propia. Al comparar a madres de tres grupos de niños, dos de ellos de prematuros, que se diferenciaban por estar padeciendo o no displasia broncopulmonar, y el otro por niños que habían nacido a término, las madres de los niños con displasia mostraban mayor estrés a los dos años de edad de sus hijos que las de los otros dos grupos. Y, sin embargo, un año después, esas diferencias habían desaparecido (Singer et al., 1999).

Como se ha expuesto en líneas anteriores, la tensión vivida de los padres en la UCIN puede afectar al desarrollo infantil. El estudio realizado por Singer, Salvator, Guo, Collin, Lilien y Baley (1999) vincula la depresión materna con unos resultados menos favorables del desarrollo infantil cognitivo en niños que nacieron con bajo peso al nacer. Asimismo, la depresión afecta a la lactan-

cia (Hasselman, Werneck y Cardim Da Silva, 2008), al rol materno y a las interacciones positivas con el niño, y es un factor de riesgo para la aparición de problemas cognitivos y conductuales en el niño (Poobalan, Aucott, Ross, Smith, Helms y Williams, 2007). En general, que una madre presente trastornos afectivos puede hacer que sus hijos lleguen a presentar déficits en el desarrollo de habilidades para organizar su conducta (Vázquez, Lartigue y Cortés, 2005).

3. COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN CON LOS PADRES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

3.1. Comunicación

En las unidades de cuidados intensivos neonatales es importante que todas las personas que están atendiendo al niño proporcionen a los progenitores una atención integral. Para ello es preciso conocer la situación familiar de cada niño ingresado, para que la atención sea individualizada. Es decir, hay que conocer los antecedentes, las preocupaciones y los miedos, entre otros aspectos, si el objetivo es planificar y poner en marcha un programa de intervención. Desde el principio se debe crear un clima de confianza y comprensión, para que los progenitores se sientan arropados y entendidos por la situación que están pasando. En este sentido, los profesionales casi deben ser un miembro más de la familia en estos momentos tan críticos.

No obstante, las UCIN no trabajan todas del mismo modo; de unos hospitales a otros, los recursos, tanto personales como materiales, varían. Ello no debe confundir a la familia, por creer que los cuidados del niño tienen que depender exclusivamente de los profesionales, sin contar con los padres. En relación con el cuidado del bebé, se debe proporcionar a los progenitores un grado de confianza tal que les permita expresarse abiertamente y exponer con total libertad su situación, sus preocupaciones o sus inquietudes, al tiempo

que se debe crear un clima de confianza que facilite la involucración de ellos en todo el proceso.

Volviendo al impacto emocional que sufren los progenitores, distintos autores lo han abordado, pero de todos ellos destaca principalmente el realizado por Grunewall y Hall (1979), quienes en su modelo teórico de crisis establecen que los padres, al enfrentarse a situaciones como ésta, suelen atravesar cuatro etapas diferentes: de shock, de reacción, de adaptación y de orientación. Sin embargo, no todos los progenitores viven las distintas etapas de forma idéntica; en general, la duración e intensidad de estas etapas varía de unos progenitores a otros. Veamos brevemente las características que definen cada una de las fases, tal y como aparecen en De Linares y Pérez López (2004), así como las actividades que deben aplicarse como intervención:

Fase de shock. Se refiere a la reacción que se produce al recibir la primera información sobre el motivo de ingreso en la UCIN. Éste se origina en el momento del parto o inmediatamente después; por tanto, es una información que los profesionales transmiten de forma inmediata y que suele contraponer las expectativas que se tenían sobre el hijo y la realidad. El receptor de esta información es inicialmente el padre, existiendo razones para que sea así.

Como Orjales y Polaino (1993) apuntan, el padre conoce mejor a la madre, y por tanto va a transmitir esa información de una forma totalmente distinta a como lo pueden hacer los médicos. Además, en esos momentos la madre está mucho más sensible tras el parto, mientras que el padre parece capaz de asimilar y entender mejor la información que le proporcionen los médicos. En estas circunstancias, la información se debe suministrar lo más pronto posible, aunque en el caso de la madre debe ser posterior al primer contacto físico con su hijo, para evitar que se produzca un rechazo hacia el niño. Asimismo, la comunicación a los padres se ha de dar en un lugar adecuado y sin interrupciones, donde se encuentren relajados, evitando zonas ruidosas e inapropiadas, como

por ejemplo un pasillo o un lugar concurrido. En cuanto al tiempo a dedicar a los padres, no tiene límite, en el sentido de que debe ser el que necesiten y les permita comprender la situación y despejar cualquier duda, a fin de que puedan afrontar estos hechos con esperanza. Sin embargo, la actitud de los progenitores ante la información que se les suministra depende a veces de si disponen o no de un diagnóstico prenatal.

Los progenitores que cuentan con un diagnóstico prenatal conocen la patología del niño y su traslado inmediato a la UCIN; incluso algunos visitan la UCIN antes de que nazca el bebé, conociendo el proceso que van a vivir. Esto hace que, en principio, no les impacte tanto el momento del ingreso en la UCIN. No obstante, pese a conocer el diagnóstico del niño y el proceso sanitario, cuando llega el momento real la situación vivida dista mucho de lo que habían imaginado, produciendo reacciones no controladas.

En el caso de no disponer de un diagnóstico prenatal, debe ser el padre el primero en recibir la noticia. La recepción de la información provoca un impacto emocional que se acentúa si el niño proviene de un hospital que no cuenta con los recursos materiales disponibles para el diagnóstico o tratamiento del bebé. La madre queda en el hospital, y el padre va con el bebé al nuevo hospital, donde es ingresado inmediatamente en la UCIN. Estos padres se caracterizan porque sólo parecen ser capaces de retener la información negativa que les suministraron los médicos y las enfermeras acerca del motivo de ingreso de su bebé.

Dependiendo del motivo de ingreso del niño, los profesionales de la UCIN explican a los progenitores qué hacen con sus hijos y qué pueden hacer ellos. Es decir, en el caso de los niños prematuros, por ejemplo, dependiendo de las semanas de gestación, las madres podrán contenerlo, acariciarlo, hablarle o hacer el «método canguro»; en el caso de los niños con cardiopatía congénita, las madres podrán coger al niño en brazos y darle el pecho antes de la operación. Estos niños, que están ingresados en la UCIN desde el momento de nacer, ape-

nas tienen dispositivos, y por eso antes de la primera intervención quirúrgica los profesionales se anticipan y les comunican cómo se van a encontrar al niño después de la operación, les anticipan que lo verán intubados, con drenajes, etc. No obstante, los padres argumentan que nunca imaginaron realmente cómo lo encontrarían, a pesar de estar debidamente informados, manifestando situaciones de desmoronamiento, entre otras. Esto hace que médicos y enfermeras, cuando terminan de colocar al niño y estabilizarlo de nuevo en la UCIN, expliquen a los padres, con un lenguaje claro y conciso, para qué sirve cada aparato que tiene el niño (tubos, alarmas, etc.).

Fase de reacción. A lo largo de esta etapa, los padres atraviesan un período en el que surgen diversos pensamientos que les hace sentirse decaídos y deprimidos, al haber desaparecido las expectativas sobre el nacimiento de un hijo «sano».

Viven un torbellino de sentimientos ambivalentes: el de rechazo a ese ser que acaba de nacer; el sentimiento de incapacidad para criarlo y educarlo; la pérdida de confianza en sí mismos y en sus propios recursos, o el de sentirse directamente responsables de la situación del niño.

Fase de adaptación. En esta fase los padres empiezan a descubrir a su hijo, ya que el sentimiento de dolor va disminuyendo, dejando paso a otros más gratificantes; es cuando surge el deseo de empezar de nuevo. Los padres consideran que las demandas y necesidades que va a plantear el nuevo hijo requieren cambios muy significativos en la dinámica familiar. En suma, es el momento en que por primera vez los padres se ven capacitados para dirigir sus fuerzas a favor del niño. A pesar de todo, son muchas las parejas que consideran imprescindible que sean los profesionales los que marquen las líneas de actuación que deben seguir, porque no se sienten suficientemente seguros.

El paso del niño a cuidados intermedios es para los progenitores sumamente importante,

porque se produce cuando el niño está mucho mejor, lo que refleja menos asistencia médica, estando cerca el momento del alta a casa. Presentan síntomas de culpabilidad hacia ellos mismos, porque entienden que están sobrecargando a la familia extensa, al dejarles al cuidado de sus otros hijos y de su hogar. Son conscientes que su familia no está aplicando la educación apropiada al niño que dejan a su cargo, pero no pueden hacer mayores recriminaciones, porque sin ellos no podrían superar este proceso.

Fase de orientación. En esta fase ya se puede decir que los progenitores han superado la crisis inicial. Cada día están descubriendo nuevas cualidades de su hijo, lo que les produce sensaciones positivas. Poco a poco han ido asumiendo la experiencia personal y pueden hacer frente al día a día de manera más constructiva, así como enfrentarse mejor a las nuevas dificultades.

Es poco frecuente observar al padre y a la madre en el mismo estadio simultáneamente. Una de las dificultades de la intervención es la de ayudar a compaginar, coordinar y compensar estas «asimetrías emocionales de pareja». Normalmente son los padres los que inicialmente hacen el papel de «fuerte». En cualquier caso, todo lo expuesto va a depender mucho de cada familia y de la situación del niño, siendo los progenitores de los niños que permanecen mucho tiempo ingresados en las unidades de cuidados intensivos los que más dificultades van a tener.

Un hecho que refleja el cambio en la escala de valores y sensibilidad de las madres es que aquellas que tienen otro hijo revelan que las muestras de cariño que ofrecían en un pasado, en la actualidad las viven con mayor intensidad. Les surgen dudas constantes sobre cómo abordar ante los hijos sanos la situación de ingreso del hermano pequeño. En concreto, sienten incompetencia sobre cómo transmitir la información a sus otros hijos, o qué responder a determinadas preguntas comprometidas, como por ejemplo: ¿Por qué no

habéis traído ya a mi hermanito a casa?, ¿por qué está malito?, ¿cuándo va a venir a casa?, ¿puedo ir a verlo?, ¿por qué pasáis tanto tiempo con él?, ¿por qué a mamá no la veo?, ¿mamá ya no me quiere?, ¿me ha abandonado?, etc.

Una vez que el niño pasa a cuidados intermedios, los progenitores se muestran mucho más relajados, experimentando una nueva situación mucho más favorable, lo que indica que la fase de adaptación empieza a controlarse. Son capaces de esbozar alguna sonrisa, se comunican más abiertamente, están mucho más aliviados y además comienzan a involucrarse más en el cuidado de su bebé. Son ellos mismos los que le cambian el pañal, le dan el biberón, aprenden a bañarlo, etcétera, todas estas actividades que son pequeños pasos, en apariencia hasta insignificantes, pero de gran trascendencia porque conllevan interactuar más con su bebé. Recordamos que a consecuencia del ingreso del niño de forma inmediata en la UCIN se habían imposibilitado las relaciones que llevan a los primeros vínculos afectivos entre madre/padre-hijo.

Asimismo, los progenitores que se encuentran en la fase de orientación se sienten mucho más en su rol de padres, lo que no significa que desaparezca la preocupación, porque, dependiendo del motivo del ingreso del niño, siguen estando alertas y preocupados. Sirva de ejemplo aquellos niños que han sido ingresados por sospecha de una encefalopatía hipóxico-isquémica. Por lo general no pasan mucho tiempo ingresados en la UCIN, pero cuando pasan a estar en cuidados intermedios todavía tienen que pasar por diferentes pruebas, y una importante es la resonancia magnética para comprobar si hay daño cerebral en el niño. La realización de esta prueba no es instantánea, sino que se demora un tiempo, normalmente al quinto día después del nacimiento, lo que genera mucha angustia en los progenitores, al desconocer y vivir con incertidumbre qué futuro va a tener su hijo y con qué tipo de secuelas se tienen que enfrentar.

En este período los progenitores comienzan a desarrollar actividades que se asemejan mucho

a las que tenían en mente antes de que su hijo fuese ingresado en la UCIN, tales como comprar vestidos y atuendos para el niño u organizar la casa para la llegada del bebé.

En esta etapa no podemos obviar que una nueva situación generadora de miedo y angustia comienza a aparecer. Es el temor de los progenitores a la llegada al hogar con el bebé, porque no saben si van a ser capaces de interpretar bien sus señales. Interpretan que estando solos se van a ver impotentes si ocurre cualquier incidencia, y no van a saber cómo actuar en ese momento. Sin embargo, aparecen también señales positivas, que indican una mayor aceptación de la situación del bebé, utilizando expresiones que manifiestan un sentimiento de mayor seguridad, de modo que es muy común escucharles decir «qué bien toma el pecho», «ya me manejo fenomenal en el baño», etcétera. Hay ocasiones en que los progenitores demandan ayuda cuando ya saben que les queda poco tiempo para irse a casa y necesitan saber de qué modo prepararse emocionalmente ante la llegada a casa del nuevo miembro. En situaciones como ésta, el profesional encargado del contacto con la familia y de suministrarle apoyo emocional es quien comunica la información que necesitan conocer al respecto.

3.2. Intervención

A continuación vamos a presentar el plan de intervención que se ha seguido en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, como parte de una investigación a fin de abordar el proceso de afrontamiento y adaptación al que se enfrentan los progenitores desde el momento del ingreso del bebé a la UCIN hasta el alta del mismo. A este respecto, Jiménez, Loscertales, Martínez, Barbancho, Lanzarote, Macías y Nieto (2003) indican que es inevitable y eficaz llevar a cabo una intervención familiar, con la que se pueda disminuir el impacto emocional de los progenitores ante el ingreso del niño

en la UCIN, por la importancia que tiene de cara a favorecer la aceptación y la comprensión del niño desde el principio, minimizando secuelas emocionales, en la medida de lo posible, y así evitar un deterioro que repercutirá en el desarrollo del niño.

El programa de intervención que se llevó a cabo en la UCIN es una versión del desarrollado por Lester, Bigsby, High y Wu (1996), si bien se ha adaptado a las circunstancias del hospital donde se empleó, efectuándose una serie de modificaciones en función de las necesidades de nuestros niños, progenitores y profesionales. Es un programa interdisciplinar, ya que intervienen y colaboran todas las disciplinas que trabajan en la unidad (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y una persona de apoyo psicológico). Además, es multifactorial, porque no solamente se centra en los progenitores, sino también en la interacción padres-hijos y en la de los progenitores con las personas que trabajan en el servicio. Consta de cinco etapas, definiéndose cada una en función de la evolución del niño y el estado psicológico de los progenitores, comenzando la primera por el ingreso del niño y finalizando con el alta del mismo.

El programa de intervención se aplicó de forma individual, a cada unidad familiar (padre y madre), ajustándose a sus circunstancias particulares. En más de una ocasión se produjo un retroceso (agravamiento del estado del niño), teniendo en este caso que volver a una etapa anterior de intervención.

4. CONCLUSIONES

A modo de conclusión, se puede apuntar que el programa de intervención presentado anteriormente tuvo efectos positivos en un grupo de progenitores cuyos hijos estaban ingresados en la UCIN del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Este programa de intervención forma parte de una tesis doctoral que se defenderá en breve por uno de los autores de este

TABLA 10.1

Rasgos principales del programa de intervención con familias

Etapa	Objetivo	Variables a tener en cuenta	Estrategias de intervención
Primera: entrada del niño en UCIN.	Crear un espacio de afrontamiento de la nueva situación para padres y familia.	Datos de cada miembro familiar y familia extensa, amigos y factores de riesgo.	Dar información sobre la UCIN y sus rutinas. Explicar el motivo de ingreso de su hijo (prematuridad, malformaciones congénitas y otras patologías), y formas de proceder con el niño en estas circunstancias.
Segunda: inicio de contactos madre-hijo.	Afrontamiento del duelo en padres y familia. Fomentar las capacidades de identificar y anticipar. Detectar factores intervinientes.	Datos sobre niño, físicos, conductuales y organizativos. Datos sobre padres: historia de la pareja, personalidad, ansiedad, fantasías y temores sobre el niño y su relación con él.	Explicaciones sobre el bebé. Observar signos de desorganización, sobreestimulación, etcétera. Integración con otros padres, organización de visitas. Creación de espacios para padres y entorno familiar donde reconocer sus propias necesidades.
Tercera: fortalecer contactos y primeras funciones paternas.	Favorecer la toma del niño y la empatía con él. Dar relevancia a la singularidad del niño. Favorecer la lactancia materna.	Rasgos del niño, observación de subsistemas, organización de estados. Capacidad parental de anticiparse a las necesidades del niño, organización de cuidados, tomar al bebé o manipulación.	Que observen los recursos del bebé, formas de inhibir movimientos repentinos, sobresaltos, temblores, regulación estados de conciencia, formas de contenerlo. Estimulación del bebé (fisioterapia, logopeda).
Cuarta: preparación alta: las nuevas funciones paternas.	Organizar un ambiente hogareño de cuidados. Iniciar la integración del bebé en la vida familiar. Favorecer y apoyar la relación de la familia con el equipo de seguimiento.	Factores ambientales y de riesgo social. Grupo familia extensa.	Planificación entre equipo y padres sobre el alta. Énfasis en la importancia del plan de seguimiento. Organización de la llegada del bebé al hogar. Guía anticipatoria del duelo (en su caso).
Quinta: reorganización familiar en el hogar.	Organizar el ambiente en el hogar para la adaptación y reorganización de la vida familiar.	Grupo familiar, factores de riesgo y de resiliencia, dinámica familiar.	Planificación del modo de actuar de los miembros de la familia con el bebé en adelante. Enseñar a apoyar a los hijos.

texto. Los resultados preliminares parecen dejar claro que este programa ha surtido el efecto que se deseaba; es decir, que estos progenitores mostraron menores niveles de ansiedad y depresión, comparándolos con el grupo control que no recibió ningún tipo de intervención. Así pues, la aplicación del programa pone de relieve la im-

portancia de intervenir y de prestar un apoyo psicológico a los progenitores desde el ingreso del bebé en la UCIN hasta el alta del mismo, convirtiéndose en un medio eficaz y valioso que permite mejorar el desarrollo de los niños que nacen con riesgo y la relación afectiva con sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Affleck, G., Tennen, H. y Rowe, J. (1991). *Infants in crisis: how parents cope with newborn intensive care and its aftermath*. Nueva York: Springer-Verlag.
- Alberdi, S., Taboada, O., Castro, C. y Vázquez, C. (2006). Depresión. *Guías Clínicas*, 6(11), 1-6.
- Allen, E. C., Manuel, J. C., Legault, C., Naughton, M. J., Pivor, C. y O'Shea, T. M. (2004). Perception of child vulnerability among mothers of former premature infants. *Pediatrics*, 113(2), 267-273.
- Arockiasamy, V., Holsti, L. y Albersheim, S. (2008). Father's experience in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, 121(2), 215-222.
- Carter, J. D., Mulder, R. T., Bartram, A. F. y Darlow, B. A. (2005). Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Edition*, 90(2), 109-113.
- Cox, T. (1978). *Stress*. Baltimore: University Park Press.
- Davison, G. C. y Neale, J. M. (2001). *Abnormal Psychology* (8.ª ed.). USA: John Wiley&Sons.
- De Linares, C. y Pérez-López, J. (2004). Programas de intervención familiar. En J. Pérez-López y A. G. Brito de la Nuez (eds.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 353-365). Madrid: Pirámide.
- Erlandsson, K. y Fagerberg, I. (2005). Mothers' live experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery*, 21(2), 131-138.
- Forcada-Guex, M., Pierrehumbert, B., Borghini, A., Moessinger, A. y Muller-Nix, C. (2006). Early dyadic patterns of mother-infant interactions and outcomes of prematurity at 18 months. *Pediatrics*, 118(1), 107-114.
- Gavin, N. I., Gaynes, B. N., Lohr, K. N., Meltzer-Brody, S., Gatrlhehner, G. y Swinson, T. (2005). Perinatal Depression: A systematic review of prevalence and incidence. *Obstetrics & Gynecology*, 106(5), 1071-1083.
- Gennaro, S. (1988). Postpartal anxiety and depression in mothers of term and preterm infants. *Nursing Research*, 37(2), 82-85.
- Gennaro, S., York, R. y Brooten, D. (1990). Anxiety and depression in mothers of low birth weight and very low birth weight infants from birth through five months. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, 13(2), 97-109.
- González, M. M. (1993). Aproximación al concepto de ansiedad en psicología: su carácter complejo y multidimensional. *Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 5, 9-22. Extraído el 03 de septiembre de 2011 desde: http://campus.usal.es/~revistas_trabajo/index.php/0214-3402/article/viewFile/3270/3294.
- Halpern, L. F., Brand, K. L. y Malone, A. F. (2001). Parenting stress in mothers of very-low-birth-weight (VLBW) and full-term infants: a function of infant behavioral characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(2), 93-104.
- Hasselman, M., Werneck, G. y Cardim da Silva, C. (2008). Symptoms of postpartum depression and early interruption of exclusive breastfeeding in the first two months of life. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(2), 341-352.
- Holditch-Davis, D. y Miles, M. S. (2000). Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network*, 19(3), 13-21.
- Jeffcoate, J. A., Humphrey, M. E. y Lloyd, J. K. (1979). Role perception and response to stress in fathers and mothers following pre-term delivery. *Social Science and Medicine*, 13(2), 139-145.

- Jiménez Parrilla, F., Loscertales Abril, M., Martínez Loscertales, A., Barbancho Morant, M. M., Lanzarote Fernández, D., Macías, C. y Nieto Rivera, C. (2003). Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Vox Paediatrica*, 11(2), 27-33.
- Kaaresen, P. I., Ronning, J. A., Ulvund, S. E. y Dahl, L. B. (2006). A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics*, 118(1), e9-e19.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos; El proceso de afrontamiento: una alternativa a las formulaciones tradicionales*, 2.ª ed. Barcelona: Martínez Roca.
- Leifer, A. D., Leiderman, P. H., Barnett, C. R. y Williams, J. A. (1972). Effects of mother-infant separation on maternal attachment behavior. *Child Development*, 43, 1203-1218.
- Lester, B., Bigsby, R., High, P. y Wu, S. (1996). Principles of intervention for preterm infant in the NICU. 10.º *Canadian Ross Conference in Pediatrics. Optimizing the neonatal intensive care environment*, 80.
- Martínez-Fuentes, M. T., Díaz-Herrero, Á., Brito de la Nuez, A. G., Pérez-López, J. y Sánchez-Caravaca, J. (2006). Percepciones maternas del desarrollo neonatal del bebé prematuro: ¿Influye el estrés? *Revista de Atención Temprana*, 9(1), 27-36.
- Meyer, E., García-Coll, C., Seifer, R., Ramos, A. y Kilis, E. (1995). Psychological distress in mothers of preterm infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16(6), 412-417.
- McHaffie, H. E. (1992). Social support in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 17(3), 279-287.
- Newnham, C. A., Milgrom, J. y Skouteris, H. (2009). Effectiveness of a Modified mother-infant transaction program on outcomes for preterm infants from 3 to 24 months of age. http://www.sciencedirect.com/science?_ob=GatewayURL&_method=citationSearch&_urlVersion=4&_origin=SDTOPTWOFIVE&_version=1&_piikey=S0163638308000805&md5=3d9f61bcfc25d556534f3a2e253a9fbc.
- Orjales, I. y Polaino, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 67-95.
- Peebles-Kleiger, M. (2000). Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: implications for intervention. *Bulling of Menninger Clinic*, 64, 257-280.
- Poë, D. S. y Pinelli, J. (1997). Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network*, 16, 29-37.
- Poobalan, A., Aucott, L., Ross, L., Smith, W., Helms, P. y Williams, J. (2007). Effects of treating postnatal depression on mother-infant interaction and child development. *The British Journal of Psychiatry*, 91, 78-86.
- Redshaw, M. y Harris, A. (1995). Maternal perceptions of neonatal care. *Acta Paediatrica*, 84(6), 593-598.
- Robson, A. (1997). Low birth weight and parenting stress during early childhood. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 297-311.
- Ruiz, A., Ceriani Cernadas, J. M., Cravedi, V. y Rodríguez, D. (2005). Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Archivos argentinos de pediatría*, 103(1), 36-45.
- Singer, L. T., Salvator, A., Guo, S. Y., Collin, M., Lilen, L. y Baley, J. (1999). Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *The Journal of the American Medical Association*, 281, 799-805.
- Smith, A. B., Hefley, G. C. y Anand, K. J. (2007). Parent bed spaces in the PICU: effect on parental stress. *Pediatrics Nurse*, 33(3), 215-221.
- Thomas, K. A., Renaud, M. T. y Depaul, D. (2004). Use of the parenting stress index in mothers of preterm infants. *Advances in Neonatal Care*, 4, 33-41.
- Trause, M. A. y Kramer, L. I. (1983). The effects of premature birth on parents and their relationship. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 25, 459-465.
- Tu, M. T., Grunau, R. E., Petrie-Thomas, J., Haley, D. W., Weinberg, J. y Whitfield, M. F. (2007). Maternal stress and behavior modulate relationships between neonatal stress, attention, and basal cortisol at 8 months in preterm infants. *Developmental Psychobiology*, 49, 150-164.

Vázquez, M., Lartigue, T. y Cortés, J. (2005). Organización conductual de neonatos hijos de madres con un trastorno del estado de ánimo. *Salud Mental*, 28(5), 11-19.

Watt, J. (1986). Interaction and development in the first year. I. The effects of prematurity. *Early Human Development*, 13, 195-210.

PARTE SEGUNDA

Marco práctico

Estructura de la unidad de neonatología y coordinación con el equipo de atención temprana

11

VICENTE BOSCH GIMÉNEZ
JUAN SÁNCHEZ-CARAVACA
ISIDORO CANDEL GIL

RESUMEN

El presente capítulo, que se pretende que pueda tener aplicación práctica, va a plantearse, con base en el título, en tres partes, destinadas las dos primeras a describir funciones e infraestructuras, y la tercera a desarrollar todo lo relacionado con la coordinación. Así, se empieza por describir las **funciones asistenciales** que son propias de una unidad de neonatología, el tipo de niños atendidos y las patologías más prevalentes y, basándose en ello, cuáles son los objetivos más relevantes en este entorno de la atención temprana (AT). En segundo lugar se aborda la **infraestructura física**, que tratará de determinar los medios materiales y personales que se consideran precisos para poner en marcha este tipo de atención hospitalaria especializada. Por tanto, en este apartado se definirán, por un lado, los medios del propio hospital y sus diferentes unidades, y, por otro, los del equipo de atención temprana (EAT) cuando éste no forma parte de la infraestructura de dicho hospital.

Finalmente, en la tercera parte se exponen los aspectos relativos a la **infraestructura organizativa** que es preciso poner en marcha para que la actividad de ambas instituciones sea eficaz. Por tanto, se centrará fundamentalmente en la coordinación de los servicios y en el establecimiento de los pertinentes flujos informativos.

En relación con este último apartado, se parte de la convicción de que, posiblemente, lo más relevante para que este tipo de programas funcione de forma adecuada es la coordinación. De hecho,

la propuesta de trabajo consistirá en describir tanto las conexiones que se consideran precisas dentro del propio hospital, o intrahospitalarias, como las que pueden ponerse en marcha después del alta hospitalaria de los niños, o extrahospitalarias. Por ello, el planteamiento general va a poner el foco en lo sanitario, y en lo no sanitario, donde las actuaciones y valoraciones médico-sanitarias (del propio hospital, inicialmente, y de los pediatras de atención primaria, posteriormente) y las valoraciones y actuaciones relacionadas con el neurodesarrollo (llevadas a cabo por los diferentes servicios de AT especializados, tanto dentro como fuera del hospital) sean complementarias y puedan mantenerse a lo largo de los primeros 6 años de vida de los niños.

De forma específica, se expondrán, a modo de ejemplo, los tres niveles de intervención de los EATs en relación con las atenciones personalizadas a los niños y sus familias, graduados en función de la capacidad y recursos que estos servicios dispongan en el hospital. Un primer nivel, o mínimo, en el que se atenderían preferentemente a los niños nacidos < 1.000 gramos, o con un peso mayor pero con riesgo neurológico. Un segundo nivel, o intermedio, en el que se atenderían a los niños nacidos con menos de 1.500 gramos o con más peso y riesgo neurológico; y un tercer nivel, o avanzado, en el que se atendería a todos los prematuros, incluidos los prematuros tardíos, y al resto de niños con riesgo neurológico. En todos

los casos deberán planificarse acciones para llevar a cabo con los padres y con el personal sanitario (como actividades formativas, talleres específicos, reuniones informativas abiertas, etc.), que serán las mismas en los tres niveles, aunque graduando su número y alcance en función de los recursos disponibles.

En relación con los flujos informativos de la coordinación, y a fin de facilitar la fluidez interna, se exponen propuestas concretas de estrategias que pueden servir para insertar la AT en el organigrama general del hospital (como puede ser su adscripción al Servicio de Psicología Clínica), y se planteará el uso de alguna documentación clínica específica a incorporar al expediente sanitario de los niños (como puede ser una valoración

previa al alta, con unos contenidos básicos, sobre todo de las medidas anteriores al alta, y de informes de seguimiento evolutivo posteriores al alta hospitalaria, en coordinación con los diferentes servicios de AT externos al hospital). En esta línea, se planteará un plan específico de coordinación entre Pediatría (hospitalaria y de atención primaria) y AT (del hospital y de los diferentes servicios de valoración y tratamiento).

Aunque no se desarrollen en este capítulo, se apuntan algunas otras vías o propuestas de mejora de la AT hospitalaria, como puede ser la necesidad de desarrollar medidas para una AT a niños con largas estancias hospitalarias, fundamentalmente ingresados en unidades posteriores al período neonatal.

1. INTRODUCCIÓN

Este capítulo va a tener como objetivo desarrollar una propuesta de modelo que pueda servir para organizar de forma integral los servicios de AT, hospitalaria y no hospitalaria, dentro del hospital. Dado que los cuidados centrados en el desarrollo (CCD), que dan un mayor énfasis a los aspectos del entorno sanitario, van a ser tratados en otros capítulos, aquí vamos a plantear estrategias que permitan avanzar desde este modelo hasta otro, más integral, que incluya además a los servicios ajenos, en principio, a la estructura propia del hospital, como pueden ser los servicios de AT que la desarrollan desde una vertiente más psico-educativa y más centrados en el apoyo a la familia y el neurodesarrollo del niño.

Los niños ingresados en las unidades de cuidados intensivos neonatales (a partir de ahora, UCINs), como los prematuros, suelen presentar un riesgo más o menos severo de discapacidad en función de su grado de alteración biológica. Incluso en los casos en que todos los datos señalan que no presentan patologías asociadas, tienen, como grupo, unos resultados peores que los niños nacidos a

término, al menos durante el primer año de vida. En consecuencia, y sea cual sea el grado de riesgo que presenten, es deseable hacer que tenga carácter prioritario que estos niños sean evaluados, seguidos y tratados lo antes posible (Sánchez-Caravaca, 2011). Pero también existe la posibilidad de que estos niños, y cualquier otro que pasa por las unidades de neonatología, presenten secuelas y problemas neuropsicológicos sutiles o moderados a medio y largo plazo. De hecho, aspectos como el nivel intelectual, la memoria, el lenguaje y la comunicación, la inestabilidad emocional, los trastornos psicomotores, los problemas de aprendizaje o los problemas de conducta, que son de aparición más tardía, se acentúan a medida que los niños crecen, y parecen estar vinculados con causas ambientales perinatales (Schapira et al., 1998).

Por tanto, si se ejecutan programas destinados a los padres y a promocionar su competencia como tales de forma temprana, y antes de que los riesgos se hayan estabilizado y disminuya su influencia, se mejorará la posibilidad de reducir significativamente tanto los problemas posteriores del desarrollo como los desórdenes clínicos en todo el grupo familiar (Cowan, Powell y Cowan, 1998).

Cada vez existen más iniciativas de todo tipo que buscan avanzar en la implantación de programas de AT lo antes posible. A comienzos de los años noventa aún resultaba novedoso en España iniciar las valoraciones y los seguimientos de los niños que no presentaban una discapacidad clara e instaurada tras el alta hospitalaria. Sin embargo, en la actualidad ya no cabe dudar del interés de trabajar tempranamente con todos los niños que presentan riesgo en su desarrollo, desde el momento en que se conocen esos factores de riesgo, y antes de que se fijen como problema; por el contrario, aumenta de forma progresiva la necesidad de fijarse en el amplio mundo de experiencias hospitalarias que rodean el período neonatal de estos niños. Las nuevas medidas que ponen en marcha la mayoría de los hospitales, relativas a la mejora de servicios, instalaciones y cuidados del niño, para minimizar el impacto de las medidas médico-sanitarias que se les aplican, o los protocolos de cuidados centrados en el desarrollo, son algunos de los pasos que se dan para la mejora del entorno de cuidados tempranos hospitalarios de estos niños. Como ya se avanzó al inicio, es en esta nueva filosofía donde se inserta la presencia en los hospitales de otros servicios, distintos de los típicamente sanitarios, para avanzar en la AT de una forma lo más integral y temprana posible. No es de extrañar, entonces, que estos nuevos servicios ya empiecen a hacerse imprescindibles en distintas unidades de numerosos hospitales infantiles.

Siendo cierto que la AT hospitalaria debe abarcar un amplio abanico de medidas y actuaciones en las unidades de neonatología, que es en lo que se va a centrar este capítulo, es necesario señalar que la AT *no sanitaria* en los hospitales debe incluir, además, a todas las unidades y servicios que atienden y hospitalizan a niños entre 0 y 6 años, y trabajar con esas unidades en la medida en que el nivel de recursos personales disponibles lo permita, y siempre graduando y organizando, de acuerdo con el hospital, las prioridades en cada momento.

Será preciso, pues, y siempre en función de los recursos y del tamaño del hospital, planificar medidas para la atención a niños con largas estancias de hospitalización en cualquier unidad, sobre todo cuando éstas puedan superar los dos meses. Si se dispone de personal, podrá plantearse qué posibilidades existen para llevar a cabo intervención directa y/o tratamiento por parte de los diferentes especialistas (psicólogos/psicopedagogos, logopedas o fisioterapeutas). Igualmente, habrá que coordinarse de forma especial, en las unidades oncológicas, con el servicio de Psicología Clínica o con los profesionales que, en su caso, la lleven a cabo. Cuando existan, habrá que planificar estrategias de actuación conjunta con las Aulas Hospitalarias, dependientes de Educación, y que atienden a niños desde los 3 años que pueden precisar valoraciones y/o atenciones especializadas. Será necesario desarrollar medidas de coordinación con el personal médico y enfermería de las unidades y las UCIN de lactantes y preescolares, etc. Posiblemente, deberán planificarse actividades formativas, tanto para el personal de enfermería y para los médicos sobre temas de AT, como para el personal de AT sobre aspectos de interés sanitario. Y, finalmente, también dirigiéndose a todos los niveles y estamentos implicados, habrá que desarrollar actividades de investigación sobre todos estos programas.

Este capítulo, tal como reza su título, va a limitar su foco y se va a centrar en la unidad de neonatología y en la UCIN, y va a proponer la implantación de servicios de AT hospitalaria que atiendan estas unidades y que, complementándolas, estarán compuestas por personal ajeno al ámbito puramente sanitario. Se van a plantear estrategias y medidas concretas para que este nuevo paso en la atención integral a los niños y a sus familias sea lo más eficaz posible. Para ello se necesita potenciar la coordinación entre servicios, la integración orgánica de la AT en el hospital y el establecimiento de protocolos y flujos informativos entre unos y otros. Asimismo, se van a proponer herramientas concretas, como la aplica-

ción de un *screening* (Perinatal Risk Inventory —PERI—, de Scheiner y Sexton, 1991) al alta hospitalaria de los bebés, y la aplicación de la historia clínica informatizada (HCI). Con todo ello, el objetivo final es el de favorecer el desarrollo futuro de los niños, pero también su desarrollo presente y su calidad de vida en el hospital, tanto de los bebés como de sus familias. Se da por descontado que la satisfacción por prestar el mejor servicio posible será la gran recompensa y beneficio de todos los profesionales, sea cual sea su adscripción dentro del hospital y dentro de estos programas, porque, además, se parte del convencimiento de que esta forma de trabajar contribuirá a la mejora de su propia práctica profesional.

2. ESTRUCTURA DE LA UNIDAD DE NEONATOLOGÍA

2.1. Organización de las unidades de neonatología y cuidados intensivos neonatales

Según la Sociedad Española de Neonatología (SEN, 2004), se define como unidad de neonatología la unidad clínica pediátrica que garantiza la cobertura asistencial de los pacientes neonatales y la asistencia de reanimación en la sala de partos y quirófanos en el momento del nacimiento.

Considerando el grado de complejidad que precise el neonato en cada momento de su asistencia hospitalaria, la mayoría de hospitales dividen esta asistencia en subunidades asistenciales:

- **Unidades de cuidados intensivos neonatales:** son unidades asistenciales donde se atiende a los recién nacidos médicamente inestables o críticamente enfermos que requieren vigilancia intensiva, soporte respiratorio, posoperatorios complicados u otras intervenciones complejas (White, 2007).
- **Unidad de intermedios-mínimos:** se atiende a aquellos recién nacidos dados de alta de UCIN previamente a su alta domiciliaria, para continuar con sus cuidados, o niños que requieren atención hospitalaria para su diagnóstico y cuidados mantenidos sin precisar UCIN. Adquiere gran importancia en esta unidad la atención al pretérmino (premature) que, por su inmadurez, inestabilidad o complicaciones, así lo requiera.
- **Unidades de maternidad:** se atiende a aquellos recién nacidos que permanecen con sus madres en la maternidad del hospital durante el puerperio inmediato de éstas, en su mayoría considerados como recién nacidos normales, que precisan cuidados básicos durante las pocas horas/días que permanecerán hospitalizados.

La planificación de la asistencia obstétrica y neonatal en la mayoría de las diferentes Comunidades Autónomas en nuestro país, aunque con pequeñas diferencias, sigue un modelo de regionalización de la asistencia reproductiva según la capacidad asistencial y la complejidad de los servicios prestados. Siguiendo los criterios de la SEN, se clasifican en:

- **Nivel I.** Hospital comarcal con servicio de Pediatría General, donde se atiende a recién nacidos de una edad gestacional superior a 35 semanas y, en el caso de que el embarazo haya sido múltiple si los productos de esta concepción no sean superiores a dos. Los pediatras deben estar suficientemente preparados para atender a estos niños al nacimiento en la sala de partos o quirófano, y realizar una reanimación cardiopulmonar adecuada en el caso de que algún recién nacido lo precise. Estas unidades están capacitadas para estabilizar a los neonatos que requieran una asistencia más compleja y, por tanto, que precisen traslado a hospitales de nivel superior.
- **Nivel II.** Hospital general o de área. Además de atender a niños de nivel I, deben

atender un mínimo de 1.000 nacimientos/año. Se atiende a niños cuya edad de gestación sea superior a 32 semanas y con un peso superior a 1.500 g, siempre que no precisen de cuidados intensivos neonatales.

- **Nivel III.** A los casos anteriores se les suma la disponibilidad de una UCIN. El Servicio de Pediatría en el que están inmersas es más complejo y en él existen subespecialidades pediátricas, lo que se viene denominando áreas específicas pediátricas, como son Neurología Infantil, Gastroenterología Infantil, etc. Dependiendo de su mayor o menor complejidad, los hospitales de nivel III se subclasifican en A, B y C, siendo el sub-nivel III-C el de mayor complejidad.

El Comité de Estándares y Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología (2004), y más recientemente García del Río, Sánchez Luna, Doménech Martínez, Izquierdo Macián, López Herrera, Losada Martínez y Perapoch López (2007), estratifican las necesidades de infraestructura y de recursos humanos, materiales y técnicos según cada uno de los niveles.

Si bien este modelo de distribución asistencial queda bastante definido por parte de la SEN, cada Comunidad Autónoma, e incluso cada hospital, marca sus propios criterios de ingreso y derivación de pacientes.

Con el objetivo de iniciar una AT desde el mismo momento del nacimiento, revisaremos algunos aspectos organizativos, sin entrar en este capítulo en todo lo referente a los cuidados centrados en el desarrollo, pues se tratan en otros capítulos. Por tanto, nos detendremos exclusivamente en aspectos organizativos de la UCIN.

2.2. Recursos

a) Espacios

Las UCIN, en general, han sido hasta la actualidad pequeñas e insuficientes para atender

adecuadamente a los niños y sus familias, y aún más en las últimas décadas, donde se ha incrementado la complejidad tecnológica, la familia ha entrado a formar parte como sujeto imprescindible y fundamental en la atención del neonato, y nuevos profesionales se hacen presentes diariamente en estas unidades, como es el caso de los profesionales de AT no específicamente sanitarios. Se dispone de estudios que avalan que las unidades con suficiente espacio tienen un impacto significativo sobre la salud de los niños y de los profesionales (Shahheidari y Homer, 2012). Para ello, se han comunicado en los últimos años recomendaciones para subsanar estas deficiencias de espacio y marcar propuestas de mejora. Entre éstas hay que destacar (White, 2007):

- Dimensiones amplias para las camas de los pacientes, sugiriéndose en estas recomendaciones el espacio necesario e imprescindible, donde puedan permanecer las 24 horas del día familiares, además de los profesionales que atienden al neonato. Se marca también la distancia que debe existir entre una cama y otra.
- Amplitud de los espacios en las zonas de circulación.
- Despachos para el personal facultativo con sistemas informatizados para control de pacientes, y utilización de la historia clínica informatizada.
- Zonas de despachos para informar y mantener entrevistas con los familiares de los niños.
- Salas de reuniones para sesiones clínicas y discusión de casos entre los diferentes profesionales.
- Algunos hospitales han modificado o creado de nuevo diseños de la unidad e ingresan a niños de cuidados intensivos en habitaciones individuales, donde se suma la complejidad tecnológica a la intimidad familiar. Estas modificaciones han sido

aceptadas con agrado, tanto por el personal de enfermería como por el facultativo, con disminución del estrés. Estos cambios han condicionado en los neonatos una mejora en diferentes aspectos, tal como señalan Shahheidari y Homer (2012), al comparar la mejoría de la salud del niño hospitalizado en habitación individual, en comparación a los espacios con varios niños:

- Menor número de eventos apnéicos.
- Menores necesidades de apoyo respiratorio.
- Menor tiempo de hospitalización.
- Menor número de re-hospitalizaciones.

El Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, donde trabajan los autores de este capítulo, dispone de 21 camas neonatales en la UCIN. El espacio se distribuye de la siguiente forma:

- Cinco espacios (boxes) de 40 metros cuadrados, en los que se ubica a 4 pacientes en incubadoras o cunas térmicas en cada uno de ellos. Este espacio es el mínimo recomendable para una adecuada atención de los profesionales y participación de la familia en el cuidado del niño, siendo preferible un espacio superior. Cada box también dispone de zona para baño del niño y aseo de éste, junto a otra zona de lavado de manos para el personal sanitario.
- Un espacio de 20 metros cuadrados con capacidad para un paciente, donde se pueden realizar pequeñas intervenciones quirúrgicas y exploraciones especiales en la misma unidad, contando para ello con lavabo quirúrgico independiente.
- Zona de lavado de manos en los pasillos de acceso.
- Central de control de enfermería, desde donde se puede agrupar la información de

todos los monitores, al margen del control a la cabecera de cada paciente.

- Espacios amplios de tránsito entre los diferentes espacios de la unidad.
- Habitaciones de despacho de supervisión, despacho/sala de sesiones de médicos, despacho multiuso para información a padres y trabajo médico y tutores de los recién nacidos, una sala de estar de enfermería, y distintas zonas de preparación de medicación, de almacén, dormitorio de médico de guardia, zona sucia, aseos, etc.

Cada paciente tiene, junto a su incubadora/cuna, un monitor de constantes para críticos, junto a una estación clínica con pantalla propia e independiente del monitor, para dar soporte informático a la historia electrónica, y donde se incluye el visionado de imágenes de las pruebas complementarias, validación de tratamientos administrados y todo tipo de documentación referente al cuidado del niño (véase figura 11.1).

b) Personal/profesionales

El personal que atiende a los niños ingresados en una unidad de nivel III está formado por:

- Médicos con el título de especialista en Pediatría con experiencia documentada en Neonatología. Se debe garantizar una atención las 24 horas del día y todos los días del año.
- Graduados o diplomados en Enfermería con experiencia en atender neonatos, y, en el caso de trabajar en la UCIN, experiencia en cuidados intensivos neonatales o recibir formación el tiempo suficiente para un adecuado adiestramiento antes de ser responsable de los cuidados de un niño crítico.
- Auxiliares de enfermería que, al igual que en el caso anterior, tengan demostrada



Figura 11.1.—Vista de un box de la UCIN del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

formación y experiencia en el cuidado de este colectivo de niños.

- Médicos residentes de la especialidad de Pediatría.
- Otros médicos y profesionales que participen, también, en momentos determinados, en aspectos de cuidados, diagnóstico y tratamiento:
 - Cirujanos infantiles, tanto generales como neurocirujanos y cardiovasculares.
 - Oftalmólogos.
 - Radiólogos.
 - Fisioterapeutas del servicio de rehabilitación.
 - Psicólogos y/o pedagogos de AT.
 - Otros pediatras con dedicación preferente a áreas específicas: neurólogos, nefrólogos, neumólogos, del aparato digestivo, etc.
 - Rehabilitadores, etc.

2.3. Patologías atendidas

A fin de ilustrar con datos el tipo de población que puede atenderse a lo largo de un año en un hospital de nivel 3, en la tabla 11.1 se exponen los datos de los niños ingresados en la unidad de cuidados intensivos (UCIN) del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, de Murcia, agrupados por tipo de patologías más frecuentes.

3. ATENCIÓN TEMPRANA HOSPITALARIA: INTEGRACIÓN EN EL HOSPITAL Y NIVEL DE INTERVENCIÓN

3.1. La integración en el hospital de los servicios no sanitarios de atención temprana

A fin de ser coherentes con la propia definición de la AT, como «conjunto de intervenciones (sa-

TABLA 11.1

Distribución según patologías motivo de ingreso de los recién nacidos ingresados en la unidad de cuidados intensivos en el año 2012

Motivo de ingreso	N.º de casos
Distrés respiratorio en pretérminos (PN > 1.500 g)	75
Niños de PN inferior a 1.000 g al nacimiento	46
Niños de PN entre 1.000-1.500 g al nacimiento	32
Problemas respiratorios en niños de término (EG > 36 semanas)	29
Malformaciones mayores (cardíacas, SNC, nefro-urológicas)	20
Asfixia perinatal	16
Otras enfermedades del SNC	12
Enfermedades hematológicas	7
Sepsis neonatal precoz (primeras 72 horas de vida)	5
Enfermedades del aparato digestivo	3
Miscelánea	15
Total de ingresos	260

EG: edad de gestación; SNC: sistema nervioso central; PN: peso al nacimiento.

nitarias, educativas y sociales) dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno» (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000), cometeríamos un error conceptual si hiciéramos una interpretación sesgada de dicha definición al hablar de la AT en el hospital poniendo el énfasis en alguno de esos tres ámbitos de forma aislada.

De hecho, no es infrecuente pensar en la AT en el hospital como algo ajeno o añadido a éste. Resulta evidente que el entorno hospitalario tiene como fin último y prioritario el de salvar la vida de los pacientes y que las condiciones físico-sanitarias de éstos sean lo más adecuadas posible.

Pero también es un error pensar que la AT es sólo la que llevan a cabo los centros y servicios que se dotan de este nombre. El citado Libro Blanco (2000) señala una serie de medidas de prevención (primarias, secundarias y terciarias) en salud, y señala un buen número de competencias en AT a los servicios de obstetricia y, especialmente, a los de neonatología de los hospitales. Y también habla de medidas relativas a la atención a la familia, de atención al recién nacido, al alta en el servicio, de estrategias de derivación y coordinación, todas ellas contempladas como medidas propias de la AT desde el ámbito sanitario. De hecho, intervenir en AT no es solamente estimular al niño; es, sobre todo, favorecer la creación de **contextos adecuados** donde él pueda interactuar en condiciones óptimas (Perpiñán, 2003).

Así pues, además del cuidado médico hospitalario hay otros aspectos que deben tenerse en consideración: 1) Crear un ambiente que sea sensible a las necesidades evolutivas del niño. 2) Implicar a la familia en el cuidado y la toma de decisiones. 3) Asegurar unas adecuadas interacciones cuidador-niño. 4) Individualizar el cuidado de acuerdo con las capacidades del niño y las circunstancias individuales. 5) Desarrollar un plan para coordinar el apoyo al desarrollo del niño una vez dado de alta (Browne, Langlois, Ross y Smith-Sharp, 2001).

Una vez expuestas estas consideraciones de la AT como algo innato a los fines del propio hospital, el hecho de que los hospitales se doten de otros nuevos servicios no propiamente sanitarios, a los que vamos a denominar como «no hospitalarios», implica, simplemente, dar un paso más allá en la AT hospitalaria, que va a permitir adelantar, en tiempo y en contenidos, la atención que pueden prestar estos otros servicios, en principio y en su mayoría posteriores en tiempo a la fase de hospitalización de los niños. El nivel de atención que estos servicios «no hospitalarios» presten, los recursos personales y materiales de que dispongan, y su nivel de implicación en la vida del hospital, determinarán el grado de integración y, sin

duda, tendrán que ver con la eficacia con que estos servicios se prestan.

El proceso de integración de los equipos de AT ajenos, en principio, a la estructura del hospital, es algo con una historia relativamente reciente, y la variedad de formas existentes para llevarlo a cabo es muy amplia y, en general, poco homogénea. Por ello, la pretensión de este capítulo va a ser la de establecer unos criterios posibles de organización, tomando como base el modelo de la SEN expuesto arriba en relación con los niveles de intervención en los diferentes tipos de hospitales.

Niveles de integración

- **Nivel 1 o básico:** en estos hospitales, los servicios de AT no hospitalaria atenderían a los niños prematuros, incluidos los prematuros tardíos, así como a sus familias, y al resto de niños con riesgo neurológico y hospitalizados en las diferentes unidades y servicios que atiendan a niños de 0-6 años.
- **Nivel 2 o intermedio:** en los hospitales generales o de área podría implantarse una atención destinada a los niños y sus familias, donde, además de los incluidos en el nivel I, se atendería también a los niños cuya edad de gestación sea superior a 32 semanas y peso superior a 1.500 g, y que no precisen de cuidados intensivos neonatales. Además, estarían incluidos los niños de riesgo neurológico y los niños para los que exista una previsión de una hospitalización prolongada, superior a los dos meses, en estos casos sin tener en cuenta la causa o enfermedad de dicha hospitalización.
- **Nivel 3 o avanzado:** este nivel incluiría a todos los niños y familias anteriores, pero, sobre todos ellos, daría prioridad a los niños nacidos con menos de 1.000

gramos, o un peso mayor pero con riesgo neurológico, ingresados en las unidades de UCIN y UCI pediátrica.

Cada uno de estos niveles comportaría una serie de medidas a llevar a cabo con los niños, con sus padres y familiares, y con el personal sanitario, aparte de las propiamente organizativas, que veremos más adelante.

3.2. Composición del servicio de atención temprana no sanitario en el hospital

a) Personal/profesionales:

- **Psicólogo/psicopedagogo.** Funciones: coordinación del programa; valoración e intervención estimuladora con los bebés; atención a los padres y familia para refuerzo emocional y afrontamiento de la situación, y coordinación con el personal médico y de enfermería para organizar y planificar actuaciones.
- **Fisioterapeuta.** Funciones: valoración del tono, reflejos y movilidad espontánea; intervención sobre organización de cuidados posturales, estimulación táctil, fisioterapia respiratoria y movilizaciones.
- **Logopeda.** Funciones: valoración del tono de los órganos fono-articulatorios (en grandes hipotonías); intervención sobre la mejora de las funciones de succión, deglución y alimentación (hipotonías, intubaciones o traqueostomías).
- **Enfermera con funciones específicas en el programa de AT.** Funciones: coordinación de las labores de enfermería y de la atención a padres; valoración y control del estado general del bebé; intervención en el entorno físico y personal del bebé, como puede ser el apoyo a los padres en el manejo del

bebé mediante la técnica del modelaje; preparación al alta y, en su caso, en la transición hospital-domicilio.

b) La estructura física: los medios del equipo de atención temprana

— **Espacios:**

- Sala para valoraciones individuales de niños y atención a padres.
- Sala grande para reuniones grupales y para actividades con padres, enfermería y/o médicos.

— **Mobiliario y medios materiales:**

- Mobiliario propio de esos espacios y material de oficina.
- Materiales para la estimulación específica a llevar a cabo por los diferentes profesionales (desde juguetes a material especializado).
- Equipo informático con acceso a internet y acceso a la red local del hospital (y, en su caso, la historia clínica informatizada —HCI—).

3.3. Medidas y actuaciones específicas a llevar a cabo con la unidad de neonatología, en función del nivel de integración

De acuerdo con los criterios de la SEN en relación a los niveles de intervención en los diferentes tipos de hospitales, señalados con anterioridad, y de los niveles de integración a cada una de estas gradaciones por parte de los servicios de AT hospitalaria no sanitaria, se plantean las siguientes medidas o actuaciones concretas, que, en cada caso, deberán adaptarse, para ampliarse, reducirse o concretarse, en función de los recursos efectivamente disponibles: los recursos personales y especialidades profesionales, los tiempos de dedicación a estas tareas y los medios materiales y las instalaciones.

3.3.1. Medidas y actuaciones con los niños hospitalizados

a) Nivel 1:

- Coordinación inicial entre los responsables, médico-pediatra y personal de AT, que se designen para información y traspaso de los casos de los niños de alto riesgo.
- Valoración por parte del servicio de AT, que elaborará un plan inicial de intervención global, incidiendo en los aspectos más significativos que permitan mejorar el entorno y favorecer la evolución del niño.
- Seguimiento para supervisar su progresión, y revisar las acciones prescritas.
- Antes del alta debe realizarse una valoración más completa del niño por parte de los profesionales del servicio de AT para la elaboración de un informe de AT, que será remitido al servicio o CDIAT que continuará con el programa de AT.

b) Nivel 2:

Se mantienen todas las citadas para el nivel 1, y además se harán intervenciones directas de estimulación y fisioterapia, cuando sea posible y necesario, con orientaciones a los padres y al personal de enfermería.

c) Nivel 3:

Se mantienen todas las citadas para el nivel 2, y además:

- El servicio de AT, en estrecha colaboración con los pediatras, valorará la posibilidad de realizar algunas acciones dirigidas a mejorar las reacciones básicas a estímulos del medio.

- Cuando las condiciones del niño lo permitan, se realizarán intervenciones para potenciar sus respuestas a los diferentes requerimientos por parte del psicólogo/psicopedagogo, fisioterapeuta y logopeda.
- Seguimiento de la evolución del niño y su respuesta a las diversas intervenciones, introduciendo los cambios y las adaptaciones que se estimen necesarios.

3.3.2. *En relación con las familias*

a) *Nivel 1:*

- El psicólogo/psicopedagogo del servicio de AT tendrá una entrevista inicial con los padres del niño de alto riesgo para conocer su situación, expectativas, temores, etc. En esta reunión se les aporta información detallada acerca del programa de AT, proporcionándoles pautas concretas y accesibles para el manejo del niño y para la potenciación de sus habilidades, insistiendo en la importancia del contexto para favorecer la interacción padres-hijo y el desarrollo del niño. También se les aporta expectativas de futuro, al informarles sobre los servicios de AT de su zona y de las actuaciones a realizar en el CDIAT correspondiente, en caso de que lo precise, tras el alta del niño en el hospital.
- Antes del alta hospitalaria, y una vez valorado el niño, se debe proporcionar a los padres unas orientaciones generales para una adecuada estimulación en casa, y unas instrucciones más concretas para aplicar al niño aprovechando las rutinas diarias.

b) *Nivel 2:*

Además de las citadas en el nivel anterior, tras la primera entrevista se debe implantar un segui-

miento dirigido a los padres, con entrevistas periódicas.

c) *Nivel 3:*

Además de las actuaciones en los niveles anteriores, se llevarán a cabo otras nuevas:

- En aquellos casos en que sea conveniente y necesario, por la problemática del niño y por el estado anímico de los padres, se hará una derivación al servicio de Psicología Clínica del hospital para una atención más especializada a los padres.
- Se implantará un seguimiento a los padres, con entrevistas periódicas, en las que pueden ir tratándose nuevos aspectos relativos a su estado emocional y sobre la evolución y características del niño, ofreciéndoles pautas para el manejo del niño y para la potenciación de sus habilidades, insistiendo en la importancia de un trato lo más natural y normalizado posible, que permita favorecer la interacción padres-hijo y el propio desarrollo del niño.
- Se propiciará la participación de los padres en talleres que pueden organizarse para trabajar la interacción padres-hijo y el masaje infantil, donde se les puede proporcionar instrucciones más específicas sobre el manejo del niño.
- Se organizarán sesiones de trabajo grupal con padres no incluidos en los seguimientos individuales, en las que se les puede proporcionar información general sobre la AT, en caso de que puedan precisarla tras el alta hospitalaria, y, en general, sobre los cuidados y la estimulación del niño, con especial atención a los efectos que pueden tener las largas hospitalizaciones.

- Podrán programarse encuentros o charlas informativas abiertas para padres, y familias en general, sobre temas relacionados con la estimulación y la crianza de los niños.

3.3.3. *En relación con el personal sanitario*

a) *Nivel 1:*

- Establecer y mantener, por parte de los profesionales del servicio de AT, una estrecha coordinación con el personal sanitario, que está en continua relación con el niño y con los padres, con el fin de intercambiar información.
- Proporcionar información al personal de enfermería para introducir las posibles mejoras que puedan llevarse a cabo en estos entornos y que favorezcan el desarrollo del niño y el bienestar de familias (facilitando unas mejores interacciones de los padres hacia su hijo), niños y personal sanitario.
- Proporcionar a los enfermeros, dentro de sus competencias profesionales, orientaciones para llevar a cabo acciones sobre el niño que permitan reducir las agresiones del entorno y el estrés infantil, potenciar sus habilidades evolutivas y mejorar sus respuestas hacia los estímulos del medio.
- Participación del personal de enfermería en planes de formación continua sobre diversos aspectos relacionados con la AT.

b) *Nivel 2:*

Se mantienen las del nivel anterior, adecuándolas a los recursos disponibles.

c) *Nivel 3:*

Además de las comprendidas en los niveles anteriores, se consideran las siguientes:

- Reuniones grupales con el personal médico para análisis de casos prácticos, recogida de información sobre los mismos, y adopción de acuerdos sobre la manera más adecuada de atender a los niños y a sus familias.
- Participación en las ruedas informativas de casos y sesiones de valoración de casos clínicos con los pediatras.

Todas estas medidas, que obviamente pueden ampliarse en número y detallarse en contenido, pueden y deben graduarse en función del tipo de hospital de que se trate, y del nivel de integración del servicio de *AT no hospitalaria*, ya que la disponibilidad de recursos, por un lado, y el tipo de población atendida, por otro, condicionará la cantidad y la calidad de las medidas a aplicar. A continuación se expone un posible cuadro-resumen de las medidas o actuaciones señaladas anteriormente en cada caso.

4. LA COORDINACIÓN DE NEONATOLOGÍA CON EL SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA NO SANITARIA

La infraestructura organizativa que permitirá integrar los servicios de AT no sanitarios en el hospital consta de tres pasos (véase anexo I).

4.1. Integración organizativa

Es necesario que estos servicios, que no figuran por el momento en las estructuras de personal y servicios de los hospitales, se integren en la organización de los mismos, de tal manera que se contemplen dentro del organigrama del hospital.

TABLA 11.2

Cuadro-resumen de medidas de atención temprana no sanitaria organizadas en función del nivel de integración de los servicios en el hospital y según los destinatarios

	Nivel I. Básico	Nivel II. Intermedio	Nivel III. Avanzado
Padres	— Entrevistas iniciales con padres del niño de alto riesgo. — Información detallada acerca del programa de AT. — Pautas concretas y sencillas para el manejo del niño y para la potenciación de sus habilidades. — Información sobre los servicios de AT de su zona y del proceso a seguir tras el alta hospitalaria. Previamente al alta: — Valoración del niño. — Orientaciones generales para casa, de estimulación funcional, aprovechando las rutinas.	Las del nivel I. Además: — Implantación de un seguimiento protocolizado a los padres, mediante reuniones y/o entrevistas periódicas.	Las del nivel II. Además: — En su caso, derivación al servicio de Psicología Clínica del hospital para una atención más especializada. — Ampliación de los casos individuales de seguimiento de padres, y de los contenidos. — Participación de los padres en un taller de interacciones padres-hijo y masaje infantil. — Sesiones informativas grupales a padres sobre AT. — Charlas informativas abiertas para padres sobre estimulación y crianza de los niños.
Niños	— Coordinación inicial entre los responsables médico-pediatra y de AT para información y traspaso de los casos de alto riesgo. — Valoración por parte del servicio de AT. — Programa inicial de intervención. — Seguimiento para supervisar su progresión, y revisar las acciones prescritas. Previamente al alta: — Valoración completa del niño. — Elaboración de un informe de AT, a incluir en la historia clínica del niño y destinado al servicio de AT o CDIAT que corresponda por zona.	Las del nivel I. Además: — Intervención directa de estimulación y fisioterapia, cuando sea posible y necesario. — Orientaciones a los padres y al personal de enfermería.	Las del nivel II. Además: — Valoración con pediatras sobre la posibilidad de realizar algunas acciones dirigidas a mejorar reacciones básicas a estímulos del medio (UCIN). — Intervenciones para potenciar sus respuestas por parte del psicólogo/psicopedagogo, fisioterapeuta y logopeda. — Seguimiento de la evolución del niño y su respuesta a las diversas intervenciones, introduciendo los cambios y adaptaciones necesarios.

TABLA 11.2 (continuación)

	Nivel I. Básico	Nivel II. Intermedio	Nivel III. Avanzado
Personal sanitario	— Establecer y mantener una estrecha coordinación e intercambio de información con enfermería. — Proporcionar información sobre posibles mejoras en el entorno. — Acordar medidas para favorecer el desarrollo del niño. — Estrategias para facilitar mejores interacciones padres- hijo. — Orientaciones para mejorar el entorno de cuidados hospitalarios. — Planes de formación continua sobre diversos aspectos relacionados con la AT.	— Se mantienen las del nivel I, con mayor frecuencia, y adaptadas al nivel de hospitalización y a los recursos de que se disponga.	Las del nivel II. Además: — Reuniones grupales para: • Recogida información de casos prácticos. • Análisis de los casos. • Adopción de acuerdos sobre la manera más adecuada de atender a los niños y a sus familias. • Participación en las ruedas informativas de casos y sesiones de valoración de casos clínicos con los pediatras.

Dada la finalidad de este programa, lo más recomendable es que forme parte del servicio o unidad de psicología clínica, y, en caso de no existir ésta, en el de pediatría. Esta integración organizativa y funcional permitirá, además, una gestión más fluida de los aspectos burocráticos, al existir canales para que puedan desarrollarse (reuniones, cumplimentación y demandas de documentación y expedientes, planes y actuaciones específicos con unidades concretas, recursos materiales, etc.).

4.2. La coordinación

Una vez superado el paso anterior, deben planificarse y organizarse los aspectos más específicos de la integración funcional, para hacer más eficaz y transparente la labor que se lleve a cabo, facilitar los cauces de transmisión de problemas, quejas o estrategias de mejora, y eliminar los obstáculos a la información o transmisión de información que puedan existir entre los diferentes profesionales implicados.

En este sentido, sería oportuno considerar a estos servicios de AT hospitalaria *no sanitarios* como un «puente» entre la vida de los niños y sus familias en el hospital, y la posterior que sigue al alta hospitalaria. Por tanto, es preciso poner en marcha dos tipos de estrategias organizativas, una inicial, que debe desarrollarse dentro del entorno del propio hospital, y otra posterior, perfectamente articulada con el proceso anterior, una vez el niño sale de alta y se integra en su contexto familiar y social:

- a) *Coordinación intra-hospitalaria.* La coordinación dentro del hospital consistirá, básicamente, en:
 - Establecer los procedimientos por los que los niños y sus familias son derivados al servicio de AT.
 - Establecer los tiempos y la forma en que se comunica y se devuelve la información con el neonatólogo de los casos puntuales.

- Planificar reuniones de seguimiento grupal con los neonatólogos, para comentar casos concretos.
 - Participar con el personal médico en las ruedas informativas y casos clínicos que, de forma periódica, se llevan a cabo dentro de estas unidades.
 - Acordar con las supervisoras de enfermería los procedimientos para trabajar de forma conjunta con las enfermeras, en especial en lo que respecta a la atención a las familias.
 - Planificar acciones formativas conjuntas.
- b) *Coordinación extra-hospitalaria.* Consiste en la organización de las conexiones de los servicios de AT del hospital con los otros servicios de AT externos, fundamentalmente con los equipos de atención temprana (EAT) y los centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) que puedan corresponder al niño y la familia en el sector de población en la que resida, y si no existen, en la población más cercana que los tenga.

Deberá incluir, al menos, los siguientes aspectos:

- Conocer todos los servicios existentes en los diferentes sectores.
- Proporcionar esta información al personal sanitario que atiende a la familia.
- Suministrar información del desarrollo psico-neuroevolutivo de los niños al alta hospitalaria, mediante un informe.
- Planificar sistemas de coordinación con dichos servicios, incluido el seguimiento de los casos.
- Integrar, en lo posible, esta coordinación con la de los médicos pediatras de los centros de atención primaria del sistema sanitario.

4.3. Los flujos informativos

Formando parte de la coordinación, y como un instrumento específico para hacer que todo funcione, puede resultar de capital importancia hacer que la información entre los diferentes órganos del hospital circule con fluidez y permita que no existan tareas sin cubrir, que no se dupliquen otras, y que se logre una mayor rapidez y eficacia en la atención que se presta. En el caso de los nuevos servicios que aparecen en un hospital, como es el caso que nos ocupa, esta cuestión puede resultar vital para la aceptación por el resto del sistema y, por tanto, para su supervivencia y continuidad a largo plazo. Aportar valor a lo que el hospital hace es la mejor manera de que su integración se visualice como positiva. Así pues, una adecuada gestión de los flujos de la información será valioso, no sólo para comunicar avances o hacer memorias de los logros, sino, sobre todo, para facilitar la integración «física y orgánica» de «lo nuevo» de la manera más natural posible.

En función del tamaño y la complejidad del hospital, deberá establecerse un flujograma adecuado y adaptado, que clarifique los flujos por los que los diferentes casos y las diferentes actuaciones y seguimientos queden mínimamente especificados: quién o quiénes seleccionan los casos a atender; bajo qué criterios; qué pasos se dan para la atención a los padres; cómo, dónde y cuándo se inician las intervenciones directas con los niños y/o sus familias; cómo se informan las altas, de manera que permitan hacer una valoración previa por parte del este servicio de AT; qué medidas se van a poner en marcha en las altas hospitalarias, sobre todo si hay acompañamiento y apoyo en el hogar, etc.

Este flujo de información deberá planificarse también para que exista continuidad tras el alta del hospital. Puede ser una labor de este servicio, como se ha señalado antes, coordinar sus tareas con los servicios de AT externos al hospital para mantener un seguimiento del neurodesarrollo del niño (y de los posibles tratamientos o intervencio-

nes que haya podido precisar) en paralelo al seguimiento que el propio hospital haya establecido, en su caso, para temas físico-sanitarios, de algunos de los niños con mayor riesgo, y no sólo para estos casos concretos. Una adecuada gestión de la información que puede derivarse de estos seguimientos puede enriquecer de una manera muy relevante el trabajo de todos, e incluso permitir desarrollar tareas de investigación generales y específicas.

5. INSTRUMENTOS PARA LA COORDINACIÓN

5.1. El inventario de riesgo perinatal

Entre los instrumentos de evaluación al alta hospitalaria que se pueden desarrollar de forma conjunta por los servicios sanitarios y no sanitarios del hospital, podría incluirse el inventario de riesgo perinatal (PERI) (Perinatal Risk Inventory), de Scheiner y Sexton (1991). Este inventario lo componen un total de 18 factores de riesgo (Apgar, EEG, HIV, infecciones neonatales, peso al nacimiento, edad de gestación, hiperbilirrubinemia, hipoglucemia, ventilación mecánica, etc.), graduados con puntuaciones de 0 a 3 para cada uno de dichos factores, que, aplicados sobre la historia clínica del recién nacido en el momento del alta hospitalaria, permite obtener una determinada puntuación que va a estar relacionada con su riesgo biológico perinatal.

A partir de los análisis de sus autores, y de otros trabajos posteriores (Muller-Nix, Forcada-Guex, Pierrehumbert, Jaunin, Borghini y Ansermet, 2004; Pierrehumbert, Nicole, Muller-Nix, Forcada-Guex y Ansermet, 2003; Richtsmeier, 1996; Sánchez-Caravaca, 2011), se ha demostrado que puede aplicarse para obtener datos objetivos del período perinatal, y puede servir como un instrumento de cribado bastante fiable por su valor predictivo del futuro desarrollo del niño con riesgo biológico al nacimiento. En base a los trabajos de los autores

antes citados, dicho riesgo biológico perinatal se gradúa en tres niveles: *bajo riesgo*, de 0 a 6 puntos; *riesgo moderado*, de 7 a 9 puntos, y *alto riesgo*, 10 o más puntos. Como aplicación operativa, por tanto, una puntuación de 7 o más puntos debería servir para sugerir un seguimiento obligado del desarrollo del niño (en los aspectos físico-sanitarios y psico-evolutivos), que se haría imprescindible cuando el niño obtiene 9 o más puntos en este inventario, ya que, en este caso, el riesgo de que presente alteraciones o trastornos graves en un futuro próximo aumenta de forma considerable.

5.2. La historia clínica informatizada o electrónica. Su importancia en la atención hospitalaria para la coordinación entre los profesionales que atienden al recién nacido y para su seguimiento tras el alta

La historia clínica es un soporte de la información generada por el equipo sanitario en su práctica asistencial en torno a un sujeto sano o enfermo concreto. Supone por ello un pilar fundamental en la acción asistencial (Peris, Colomer, Terrada, Brines y Borrajo, 1977).

El uso de la historia clínica clásica en papel tiene grandes limitaciones, entre las que destaca la fragmentación y disgregación de los datos del paciente, por provenir dichos datos de fuentes muy diversas, con una falta de estandarización y de estructura uniformes. Estas circunstancias interfieren en la calidad del cuidado ofrecido al niño y a su familia. Cuando se pretende que el documento sea utilizado para investigación, esa dispersión, que además reúne en muchas ocasiones pobre legibilidad, ofrece poca fiabilidad en la aplicación de un correcto método científico.

Se podría definir la historia clínica informatizada (HCI) como el conjunto global y estructurado de información, en relación con la asistencia médico-sanitaria de un paciente individual, cuyo

soporte permite que sea almacenada, procesada y transmitida mediante sistemas informáticos (Senior, 2006).

El propósito de la HCI es compilar y centralizar toda la información pertinente relacionada con el niño, tanto en los aspectos médicos como no médicos, con el objetivo de conseguir un cuidado de salud óptimo de éste. Cobra sentido especialmente cuando pasa de ser un mero registro de datos (base de datos) a una historia clínica sin papeles, y no sólo durante el período asistencial en el hospital, sino también en el seguimiento posterior ambulatorio y de atención primaria (Águila y Valenzuela, 2005).

La posibilidad que ofrece la HCI de facilitar de forma instantánea diferentes procesos, pruebas complementarias especiales, tratamientos que le han resultado inefectivos al paciente o diversos informes de especialistas, permitirá disponer de una visión de conjunto mucho más objetiva, así como evitar duplicar tests diagnósticos o repetir tratamientos ya utilizados sin el resultado deseado (Palloto, Hunt, Dykes, Durand y Murthy, 2013).

Los beneficios potenciales de la HCI con información estructurada son (Chesseman, 2011):

- Posibilidad y facilidad para acceder a la información, parcial o completa, desde distintos lugares como servicios hospitalarios, consultas externas, centros de salud, centros de AT, oficina de investigación e incluso con los permisos y filtros adecuados, la familia o tutores del niño.
- Facilitar la lectura por su orden y limpieza.
- Favorecer el intercambio dinámico con otros centros asistenciales de la misma u otra comunidad.
- Facilidad para la elaboración de informes clínicos sin necesidad de repetir información con menores errores de omisión, recetas, certificados, etc.
- Análisis e informes periódicos de índices de calidad y resultados asistenciales, no

sólo en el propio centro asistencial, sino también de modo multicéntrico.

- Menos errores médicos por posibilidad de automatizar los tratamientos y las nutriciones, tanto parenterales como por vía digestiva, y acceso rápido y eficaz a guías clínicas aceptadas y consolidadas.
- Aviso del momento adecuado para inmunizaciones o para la realización de pruebas complementarias imprescindibles, como puede ser fondo de ojo.
- Contraste con rangos normales para cada grupo de edad de signos vitales, exploratorios somatométricos y del neurodesarrollo, y de valores de laboratorio.
- Mayor claridad para la docencia, tanto del pregrado como del posgrado y, sobre todo, del médico residente.
- Permitir una recuperación de datos más fiable para la investigación.

Todos estos aspectos llevan a una mayor y más completa documentación del paciente y, consecuentemente, a una mejor práctica asistencial.

Merecen consideración aparte los aspectos de confidencialidad que deben acompañar a cualquier sistema de información y que son más pronunciados en un sistema informatizado. Los ordenadores permiten intercambiar información con rapidez y facilidad a quienes dominan la tecnología. Ello ha despertado en todo el mundo un movimiento en defensa de la intimidad personal. Diferentes países regulan mediante leyes y recomendaciones los procedimientos de acceso, modificación y cancelación de datos de la HCI. En España, la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal y la Agencia de Protección de datos se ocupan de preservar esta confidencialidad, aunque la ley no es tan específica como para ocuparse de aspectos particulares de la información generada por el niño.

Hay varios campos que hay que tener en cuenta en relación con la confidencialidad en el niño:

- Información genética, incluyendo aquellos nacidos procedentes de donantes en reproducción asistida.
- Datos de padres biológicos y niños en adopción o en familias canguro.
- Maltrato y negligencia.
- Ideología, religión y creencias.
- Origen racial, salud y vida sexual de los progenitores.
- Datos relativos a comisión de infracciones penales o administrativas de familiares.

Un programa informatizado para el seguimiento del niño prematuro debe ser eficaz para:

- La continuación con la asistencia prestada y participación en la resolución de los problemas que hayan quedado abiertos al alta del niño.
- El seguimiento evolutivo en los aspectos somatométricos y de neurodesarrollo. En relación con el neurodesarrollo, adquiere especial relevancia el desarrollo evolutivo evaluado en los centros de AT, con inclusión periódica de informes relevantes al desarrollo alcanzado por parte, por ejemplo, del antiguo prematuro.
- La detección temprana de morbilidades y signos de alarma de padecerlas.
- Promover y agilizar el apoyo a la familia y la evaluación de riesgo social.
- Realizar análisis de calidad de la asistencia prestada y su comparación de los resultados con otras series nacionales y extranjeras.
- La investigación.

El informe del Instituto de Información Sanitaria de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del Estado español sobre el sistema de historia clínica digital del SNS (2009) hace expresa referencia a que la orientación estratégica que se propone, en el diseño funcional de esta historia clínica, no es el acceso de profesionales y ciudadanos a la totalidad de los contenidos existentes

en la historia clínica electrónica de las Comunidades Autónomas, sino sólo a aquellos conjuntos de datos que son relevantes desde el punto de vista clínico porque resumen lo esencial del contenido de la historia clínica del ciudadano. Los datos relevantes que se consideran en este informe son:

- Historia clínica resumida, denominada internacionalmente *Patient Summary*.
- Informe de atención primaria.
- Informe clínico de urgencias.
- Informe clínico de alta.
- Informe clínico de consulta externa de especialidades.
- Informe de cuidados de enfermería.
- Informe de resultados de pruebas de laboratorio.
- Informe de resultados de pruebas de imagen.
- Informe de resultados de otras pruebas diagnósticas.

Desde el punto de vista de la coordinación servicio de Neonatología-servicio de AT, se considera necesario realizar el informe clínico de alta hospitalaria y el informe hospitalario de atención temprana, como informes autónomos, y para incluirlos en esta Historia Clínica.

El **informe clínico de alta hospitalaria** del proceso en la UCIN deber ser conciso y sintetizar de forma objetiva lo acontecido, evitando acrónimos que no sean de uso general, y haciendo constar de forma explícita:

- Datos básicos de identificación del paciente.
- Antecedentes familiares, con especial referencia a enfermedades genéticas-hereditarias que puedan tener interés para la salud del niño.
- Antecedentes obstétricos pormenorizados, tanto a lo largo de la gestación como en el desarrollo del parto o cesárea. Merece especial referencia la edad de gestación en el

- momento del nacimiento, como mejor índice de la madurez alcanzada por el feto, y el peso como marcador de bienestar fetal.
- Período de adaptación neonatal inmediato, constando la puntuación de Apgar y cualquier medida de reanimación que se haya aplicado al recién nacido en sus primeros minutos de vida.
- Referencia al motivo de ingreso en la UCIN y la anamnesis practicada.
- Exploración por órganos y aparatos.
- Enunciado de los problemas médicos, familiares y sociales que se han ido presentando a lo largo del proceso asistencial, dejando constancia tanto de su evolución clínica como de aquellas pruebas complementarias que se consideró pertinente realizar, con los resultados más significativos y los tratamientos empleados. De cada uno de los problemas quedará escrito si ya se ha resuelto previamente al alta, o en caso contrario cuál es su estado y el seguimiento que se llevará tras el alta.
- Recomendaciones a la familia sobre el cuidado necesario al bebé en su domicilio, donde se deberán incluir los tratamientos médicos, las medidas higiénico-ambientales, las citas a los diferentes profesionales que realizarán el seguimiento, etc.
- El último apartado de este informe de alta hace mención al listado de diagnósticos y procedimientos realizados.

El *informe hospitalario de atención temprana*, que podríamos denominar también como de «tras-paso», porque estará destinado de forma preferente a la continuidad en AT tras el alta hospitalaria, y que acompañará al citado «informe clínico de alta», deberá incluir, además de los datos identificativos citados anteriormente, los siguientes:

- Características del niño: antecedentes personales.
- Pruebas aplicadas, en su caso.
- Intervenciones llevadas a cabo, en su caso.
- Información sobre los reflejos primarios.
- Conductas adaptativas (habituaación, capacidad de consuelo, regulación del estado...).
- Mirada y seguimiento visual.
- Respuesta a estímulos auditivos.
- Motricidad, movimientos espontáneos, etc.

(La mayoría de los datos anteriores pueden recopilarse, en su caso, mediante la aplicación de la Escala Neonatal de Brazelton y Nugent, 1997).

- Contexto familiar.
- Recomendaciones de medidas de atención dirigidas al niño.
- Recomendaciones de atención destinadas a los padres y al resto de la familia.
- Recomendaciones sobre el seguimiento que se puede precisar tras el alta.
- Datos del centro, equipo o servicio de AT más próximo al domicilio, para contactar con él.

6. CONCLUSIONES

La planificación de la asistencia obstétrica y neonatal en la mayoría de nuestras comunidades autónomas sigue un modelo de regionalización de la asistencia reproductiva según la capacidad asistencial y la complejidad de los servicios prestados. Esta planificación, estratificada en niveles asistenciales, facilita también la planificación y la programación de la atención temprana hospitalaria. Las UCIN, como instrumentos de la atención temprana «sanitaria», deben contemplar en sus recursos, tanto de espacios físicos como de personal, la integración de la atención temprana «no sanitaria» como una opción más de su cartera de servicios. Existen argumentos para considerar estos nuevos recursos como unos instrumentos realmente útiles para llevar a cabo una adecuada e integral atención a los niños y a sus familias. A fin de lograr

una adecuada introducción de estos servicios y lograr su permanencia en el tiempo de forma eficaz, habrá que conseguir una adecuada coordinación. Existen numerosas medidas para hacerlo posible; entre otras, cabe destacar el énfasis que se ha pue-

to en el uso del Inventario de Riesgo Perinatal, y especialmente de la historia clínica informatizada, que permitiría integrar todos los servicios y profesionales, así como sus diferentes informes y medidas de intervención y tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguila, A. y Valenzuela, P. (2005). Experiencia del registro electrónico de pacientes en un Servicio de Neonatología. *Rev. Med. Chile*, 133, 241-245.
- Brazelton, T. B. y Nugent, J. K. (1997). *Escala para la evaluación del comportamiento neonatal*. Barcelona: Paidós.
- Browne, J. V., Langlois, A., Ross, E. S. y Smith-Sharp, S. (2001). BEGINNINGS: An Interim Individualized Family Service Plan for Use in the Intensive Care Nursery. *Infants and Young Children*, 14(2), 19-32.
- Cheeseman, S. E. (2011). Are you prepared for the digital era? *Neonatal Network*, 30(4), 263-266.
- Comité de Estándares y Junta Directiva de la Sociedad Española de Neonatología (2004). Niveles asistenciales y recomendaciones de mínimos para la atención neonatal. *An. Pediatr. (Barc.)*, 60(1), 56-64.
- Cowan, P. H., Powell, D. y Cowan, C. P. (1998). Parenting Intervention: A Family Systems Perspective. En I. Siegel y K. A. Renninger (eds.), *Child Psychology in Practice*, vol. 4 del *Handbook of Child Psychology* (5.ª ed.). William Damon (Editor in Chief). Nueva York: John Wiley.
- García del Río, M., Sánchez Luna, M., Doménech Martínez, E., Izquierdo Macián, I., López Herrera, M.ª C., Losada Martínez, A. y Perapoch López, J. (2007). Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de Neonatología. *An. Pediatr. (Barc.)* 67(6), 594-602.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Instituto de Información Sanitaria (2009). *Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS). El sistema de Historia Clínica Digital*. Recuperado de <http://www.msc.es/profesionales/hcdsns/home.htm>.
- Palloto, E. K., Hunt, P., Dykes, F. D., Durand, D. J. y Murthy, K. (2013). Infants and data in the electronic health record era. *NeoReviews*, 14, e57-e62.
- Peris, R., Colomer, J., Terrada, M. L., Brines, J. y Borraro, E. (1977). Historia clínica pediátrica orientada por problemas. *An. Esp. Pediatr.*, 10(11), 785-800.
- Perpiñán, S. (2003). La intervención con familias en los programas de atención temprana. En I. Candel (dir.), *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: FEISD.
- Sánchez-Caravaca, J. (2011). *Atención Temprana y niños prematuros. Eficacia de los programas de Atención Temprana*. Saarbrücken (Germany): Editorial Académica Española, Lap Lambert Academic Publishing.
- Scheiner, A. P. y Sexton, M. E. (1991). Prediction of developmental outcome using a perinatal risk inventory. *Pediatrics*, 88(6), 1135-1143.
- Senior, T. (2006). Paper to EMR: a successful transition. *Health Management Technology*, 27(10), 40-47.
- Shahheidari, M. y Homer, C. (2011). Impact of the design on neonatal intensive care units on neonates, staff, and families. A systematic review. *J. Perinat. Neonat. Nurs.*, 26(3), 260-266.
- White, R. D. (2007). Recommended Standards for the newborn ICU. *J. Perinatology*, 27, S4-S19.

ANEXO I. Modelo desarrollado en la actualidad en el HUVA de Murcia

En 2006 los equipos de atención temprana de Murcia iniciaron el Programa de Atención Hospitalaria en el Hospital Universitario «Virgen de la Arrixaca» de Murcia (nivel 3 de asistencia neonatal). En virtud de un acuerdo entre las Consejerías de Educación y Sanidad de la Región de Murcia, dos orientadores de estos equipos acuden al hospital dos mañanas a la semana para llevar a cabo una serie de actuaciones con las familias y los niños objeto del Programa: los niños de alto riesgo neurológico y los niños de largas estancias hospitalarias.

Los profesionales del equipo de atención temprana (EAT) dependen orgánicamente del servicio de Psicología Clínica del Hospital. La gestión de las citas con las familias de los niños se lleva a cabo por mediación de la administrativa de este servicio.

El objetivo general de este Programa es mejorar el entorno de cuidados ambientales, profesionales y personales de los niños de larga estancia hospitalaria y/o con daño o riesgo neurológico. Los principales objetivos operativos son:

1. Mejorar la atención a los niños de alto riesgo neurológico ingresados en UCIN o en neonatología (niños de menos de 1.000 gramos, y niños con peso superior a los 1.000-1.500 gramos con riesgo neurológico) y a sus familias.
2. Mejorar la atención a los niños con estancias hospitalarias prolongadas (más de dos meses, o previsión), ingresados en las secciones de lactantes, UCI pediátrica, aislados, escolares u oncología, y a sus familias.
3. Proporcionar información a los padres sobre la atención que van a precisar sus hijos, y facilitar la derivación al servicio de atención temprana (CDIAT o EAT) que corresponda por zona, tras el alta hospitalaria.

4. Acordar y desarrollar estrategias y pautas de trabajo con el personal de enfermería de las distintas unidades sobre los cuidados y las condiciones ambientales que más benefician a estos niños, y que sean susceptibles de ser puestos en marcha en los distintos espacios físicos del centro.
5. Colaborar en el plan de formación y puesta al día del personal sanitario sobre temas relacionados con la atención temprana desde el hospital.

En cuanto a actuaciones concretas, una vez derivado el caso por el pediatra responsable, el profesional del EAT recibe información sobre el mismo por parte del personal sanitario y mantiene una primera entrevista con los padres, en la que se analiza su situación personal y familiar, se les instruye sobre la atención que va a recibir su hijo en el hospital y al alta, y se les aporta la información requerida sobre diversos aspectos relacionados con el niño y con la colaboración de la familia.

Cuando la situación del niño es estable, se realiza una valoración inicial y se diseña un programa de intervención, cuyo objetivo fundamental es mejorar las condiciones del entorno. Así, se ofrecen pautas sencillas a los padres y al personal de enfermería de la sección correspondiente para el manejo y la estimulación del niño, con el fin de mejorar su desarrollo en los distintos aspectos. Se insiste especialmente en la implantación de patrones adecuados de interacción padres-hijo, para ayudar a los padres a interpretar las señales de su hijo y, a su vez, potenciar las habilidades de comunicación de éste.

El profesional del EAT, en colaboración con el personal sanitario, hace un seguimiento del niño y de su familia durante su estancia en el hospital, revisando los objetivos y adaptando las orientaciones. Antes del alta se realiza una valoración del estado del niño en presencia de los padres, a los que se proporcionan orientaciones bá-

sicas acerca de la estimulación del niño en casa, y se pasa la información al servicio de atención temprana al que se ha derivado al niño.

Los datos de los niños y familias atendidos en el hospital por los profesionales del EAT durante el curso 2011-2012 se recogen en la tabla 11.3.

TABLA 11.3

Distribución de los niños atendidos por el EAT en el HUVA de Murcia, organizados en función de la unidad en la que están ingresados inicialmente, y la atención recibida, en el año 2012

Unidad	Niños derivados	Revisiones a los niños	Entrevistas con padres
Niños pendientes curso 2010-2011	3	15	9
UCI neonatal (nuevos casos)	38	0	41
Neonatología (nuevos casos)	27	47	62
Lactantes (nuevos casos)	13	35	36
UCI pediátrica (nuevos casos)	5	15	18
Escolares (nuevos casos)	1	0	0
Oncología (nuevos casos)	1	8	8
Otros (nuevos casos)	0	3	0
Total	88	123	174

Los cuidados centrados en el desarrollo

MARÍA LÓPEZ MAESTRO
CARMEN ROSA PALLÁS ALONSO

RESUMEN

Uno de cada diez recién nacidos es prematuro, es decir, su nacimiento tiene lugar antes de las 37 semanas de edad gestacional. Debido a su prematuridad, con frecuencia estos niños se ven obligados a iniciar su vida ingresados en las unidades neonatales, en una de las etapas de mayor vulnerabilidad del ser humano, sin haber establecido todavía vínculos con sus progenitores. Este

capítulo explica una manera de atender a los recién nacidos ingresados: los **«cuidados centrados en el desarrollo»**, con el fin de protegerles del efecto agresivo que puede suponer nacer antes de tiempo, habiéndose demostrado que con la implantación de dichos cuidados se obtiene un impacto positivo en la evolución de los niños prematuros.

1. INTRODUCCIÓN

En el mundo, cada año, nacen más de 15 millones de niños prematuros; es decir, uno de cada 10 niños nacerá antes de tiempo, o, lo que es lo mismo, antes de cumplir la semana 37 de gestación. El 60 por 100 de los nacimientos prematuros ocurren en África y el sudeste asiático, aunque la lista de los diez países que acogen una mayor prematuridad incluye a países como Estados Unidos, Brasil, India o Nigeria, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La prematuridad es un problema de salud que va aumentando día a día y que las autoridades sanitarias no consiguen controlar. Este incremento, a partir de numerosos estudios, se ha asociado con las técnicas de reproducción asistida, con el aumento de la edad de la madre, con las situaciones de estrés de la mujer gestante, con el nivel so-

cioeconómico de la madre, e incluso en un estudio noruego con el nivel educativo, empleo e ingresos de la madre (Swamy, 2008). En España, la tasa de prematuridad se sitúa en torno al 7,4 por 100, según datos publicados por la OMS en el año 2010.

De todos los niños prematuros, más del 80 por 100 tendrán una edad gestacional entre 32-37 semanas y serán capaces de sobrevivir sin necesitar una atención neonatal intensiva; tan sólo 1,2 millones de los 15 millones de niños que nacen prematuros en el mundo tiene acceso a las unidades neonatales de alta complejidad; en la otra cara de la moneda se encuentran 5,6 millones de prematuros que nacen en países pobres y no tienen acceso a ningún cuidado hospitalario, pues nacen en casa y son cuidados en sus domicilios.

El pronóstico de la prematuridad ha cambiado radicalmente en las últimas décadas, sobre todo en los países desarrollados, ya que en 1990 la su-

pervivencia de los niños menores de 25 semanas era escasa, mientras que hoy en día sobreviven más de la mitad (Petrou, 2006).

Al incrementarse la supervivencia, la frecuencia de la prematuridad aparece como un problema emergente en todos los países, constituyendo una preocupación creciente. La morbilidad de los niños supervivientes abarca desde secuelas motoras hasta déficits visuales o auditivos, enfermedad crónica pulmonar o problemas cardiovasculares en la época adulta. Por otro lado, más recientemente se han descrito otro tipo de secuelas que se denominan «pequeña morbilidad», ya que estos niños presentan problemas de aprendizaje, trastorno de atención-hiperactividad, aumento de ansiedad, problemas de integración visual y problemas de regulación emocional. Estos trastornos se han objetivado entre el 50-70 por 100 de los niños extremadamente prematuros (Saigal, 2003; Vohr, 2000).

Los niños prematuros comienzan su vida demasiado pronto fuera del útero. De alguna forma, son fetos que se encuentran de forma prematura e inesperadamente en un medio hospitalario, en lugar del prometido y acogedor seno materno. En el tercer trimestre del embarazo tiene lugar un rápido crecimiento y un período crítico en la maduración del sistema nervioso central, que incluye la migración neuronal, la sinaptogénesis, la mielinización y la organización cerebral. El ambiente intrauterino proporciona al feto el entorno adecuado para su mejor desarrollo, ya que es un medio líquido libre de gravedad, con límites, con una temperatura estable, sin luz y sin estímulos sonoros invasivos, salvo el latir acompasado del corazón de su madre. Al nacer, el feto se sumerge en el ambiente hostil de las unidades de cuidados intensivos, donde no sólo no se provee al cerebro de estímulos positivos para su desarrollo, sino que además hay multitud de estímulos negativos que van a tener un gran impacto en el cerebro en desarrollo. En la figura 12.1 se muestran algunos de los elementos que pueden actuar como agresores para el cerebro en desarrollo.

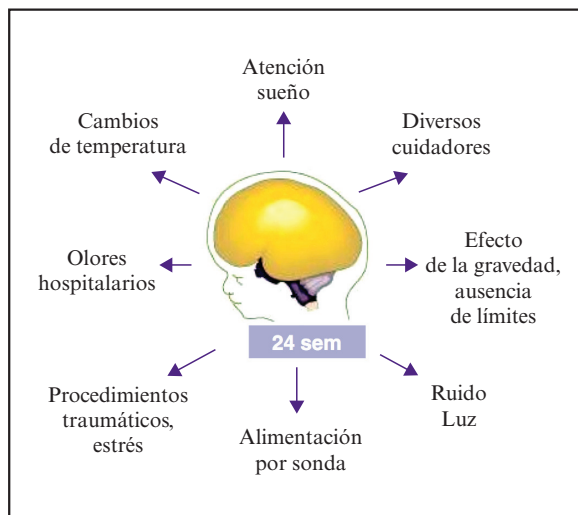


Figura 12.1.—Situaciones frecuentes en las unidades de cuidados intensivos neonatales que pueden actuar como agresores para el cerebro en desarrollo.

Precisamente para proteger al cerebro en desarrollo, y con la intención de tener un efecto neuroprotector, nacen los cuidados centrados en el desarrollo (CCD). Estos cuidados tienen por objeto favorecer el desarrollo neurosensorial y emocional del recién nacido y disminuir el estrés (Sizun y Westrup, 2003).

El núcleo de este tipo de cuidados se basa en un cambio de actitud, reconociendo a la familia como referencia permanente en la vida del niño incluso durante su hospitalización. Los miembros de la familia se implican en los cuidados, forman parte prioritaria de los mismos y participan en las decisiones respecto a su hijo. Los padres son los cuidadores naturales y, por tanto, deben formar parte del equipo de cuidado. Si se les ofrece el soporte apropiado, ellos serán un apoyo muy valioso para el niño y para el equipo de profesionales. Los CCD consideran el cuidado como una interacción dinámica entre el niño, su familia, el ambiente que les rodea y sus cuidadores, siendo el niño considerado como un ser competente y activo. Se considera al niño y a su familia el cen-

tro de atención del cuidado, tratándose de un cambio radical de mentalidad y de actitud por parte de los profesionales sanitarios.

El estudio realizado en Italia por el doctor Montirosso (2012) examinó a 178 niños prematuros con una edad corregida entre 35-43 semanas procedentes de 25 unidades diferentes, clasificándolas en función de la implantación de los CCD (ICC) y de las políticas del manejo del dolor de los niños (IPM). Montirosso evaluó a los niños con el NICU Network Neurobehavioural Scale (Lester, 2004). Este autor demostró que los niños que habían sido cuidados en unidades con gran implantación de los CCD presentaban una mejor autorregulación y atención, y tenían menos excitabilidad e hipotonía. La poca implantación de los CCD se asoció a la disminución de la capacidad de regulación, aumento de los signos de estrés, menor atención y un tono muscular más alterado. El mal manejo del dolor se asoció con niños más letárgicos, con menos capacidad de atención.

Hasta hace pocos años los CCD no eran una realidad en las unidades neonatales. Las unidades para el cuidado de los recién nacidos no nacieron como tales hasta finales del siglo XIX, ya que hasta ese momento no había surgido ningún interés por cuidar a los recién nacidos prematuros o enfermos para que sobrevivieran. Sin embargo, al final de la guerra franco-prusiana (1871), que había generado una gran pérdida de vidas, en París se reconoció la necesidad de tratar a los recién nacidos prematuros y enfermos (Davis, 2003). Hacia 1880 el doctor Tarnier, un obstetra francés, desarrolla la incubadora, que, entre otras ventajas, permite mantener en caliente al niño prematuro. Con la introducción de la incubadora y estando las madres con sus hijos, alimentándoles al pecho, se redujo la mortalidad de los niños prematuros en un 50 por 100.

El doctor Couney implantó la incubadora como un cuidado rutinario gracias a la Exposición de Berlín de 1896 (Baker, 1996) y a la Exposición Pan-Americana de Omaha de 1898. En este

modelo de cuidados que había partido de las exposiciones tecnológicas, las madres y las familias desaparecieron. Aunque este tipo de cuidados, en el que no participaban los padres, no demostró ninguna ventaja ni se estudió su impacto, se implantó en la mayoría de las unidades del mundo desarrollado. Los principios del tratamiento eran la limpieza y la esterilidad, y la exclusión de la madre del cuidado del niño, apartándose así de las líneas de cuidado que había propuesto en un principio el doctor Tarnier. En la década de los setenta, en la Universidad de Stanford, Barnett y sus colaboradores se cuestionan la práctica que hasta ese momento se había mantenido con los padres y consideran que se debe valorar el sufrimiento de los padres por la falta de contacto con su hijo (Barnett, 1970). Como resultado de estos planteamientos se permitió a las madres, por primera vez desde que Couney instaurara su particular modelo de cuidado, contactar con sus hijos de forma precoz, y ayudar, dentro de lo posible, a su cuidado (Kennell, 1976).

En España, los profesionales sanitarios tienen una gran responsabilidad a la hora de gestionar correctamente los recursos disponibles y proporcionar a los niños prematuros y a sus familias los mejores cuidados a la luz del conocimiento actual, para proporcionar una atención de calidad y contar con los CCD.

España ha tardado más en incorporar este tipo de cuidados. En 2005, tan sólo un 10 por 100 de las unidades tenían un horario de libre entrada para los padres (Perapoch, 2006). Posteriormente, en un estudio realizado por Greisen (2009), ya se permitía la entrada libre a los padres en un 27 por 100 de las unidades. Este dato es esperanzador, pero todavía está muy alejado de los países escandinavos, que son pioneros en este tipo de cuidados.

Los cuidados centrados en el desarrollo constan de varios elementos fundamentales (figura 12.2). Estos elementos se van a desarrollar a continuación. De alguna forma, todos ellos están imbricados unos con otros.

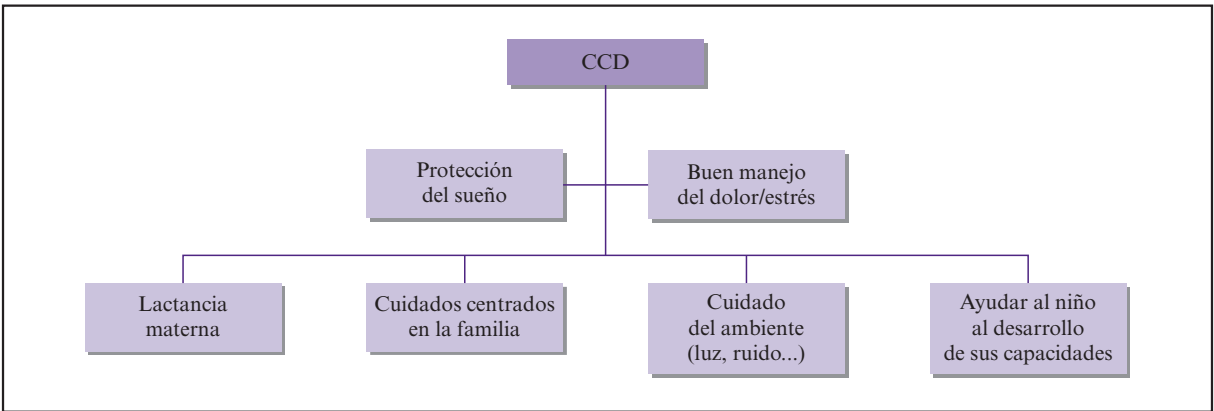


Figura 12.2.—Principales elementos de los cuidados centrados en el desarrollo.

2. PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LAS UNIDADES NEONATALES: CUIDADOS CENTRADOS EN LA FAMILIA

Los padres son los cuidadores naturales y, por tanto, deben formar parte, con el soporte apropiado, del equipo de cuidadores. Los padres serán un apoyo muy valioso para el niño y para el equipo de profesionales; en realidad, constituyen la piedra angular en la que se cimientan los CCD.

Este principio constituye un cambio fundamental, ya que convencionalmente se pensaba que para controlar la infección nosocomial en las unidades neonatales era primordial limitar el contacto físico del neonato con su familia e incluso su entrada a la zona de ingreso. Las madres y los padres se veían como una fuente posible de contaminación. Por otro lado, el neonato, y más aún el niño prematuro, se consideraba un ser sin capacidad de relacionarse y con poca expresividad emocional a experiencias tempranas o incluso sin capacidad de recuerdo; por tanto, se asumía que los padres no eran «necesarios» para sus hijos, e incluso se pensaba que su presencia constituía un riesgo.

El nacimiento de un hijo es un momento de estrés para cualquier familia. Cuando un niño nace enfermo o prematuro, la familia, en muchos casos, además de tener que asumir que su hijo puede tener comprometida su supervivencia, tiene que afrontar la separación y las dificultades para mantener contacto físico e interactuar con él. En este momento, tanto los padres como las madres tienen intensos sentimientos de incompetencia, culpabilidad, miedo, pérdida de control o incapacidad (Arockiasamy, 2008; Flacking, 2006). El vínculo padre/madre-hijo es una de las experiencias más complejas por las que el ser humano atraviesa y requiere contacto físico e interacción (Bialoskurski, 1999).

Desde 1955, algunos trabajos ya muestran la preocupación sobre las necesidades de niños hospitalizados y sus familias, demostrando los beneficios derivados del contrato a nivel psicofísico de los padres y de sus hijos (Illingworth, 1955; Levers, 1955).

A pesar de todo ello, y del sentido común, siguen existiendo barreras en el acceso de la familia a las unidades neonatales, y su papel tiende a ser pasivo, como mero observador, sin participar activamente en el cuidado de su hijo (Cuttini, 1999). Sin embargo, el recién nacido ingresado

tiene derecho a recibir esos cuidados, y su desarrollo está ligado a la calidad de la interacción que tendrá con su familia.

Probablemente, la entrada de los padres y madres en la unidad neonatal y la recuperación de su papel como cuidadores no sólo debe justificarse desde la evidencia científica, sino más bien desde una perspectiva de derechos ciudadanos y de lo que ha sido natural en la especie humana. La crianza de los hijos ha dependido siempre de la presencia de los padres, fundamentalmente de la madre, porque es ella quien además le va a alimentar. Por otro lado, hay que recordar que la separación de los recién nacidos de sus padres y madres y la dificultad para poder permanecer a su lado cuando estaban ingresados se instauró sin que nadie haya podido demostrar nunca ningún beneficio de esta separación; por tanto, lo «normal» sería que en las unidades neonatales se intentara reproducir lo que es «normal» en la crianza, es decir, que puedan estar y tener contacto físico con su madre y con su padre. De todas formas, hay algunos estudios que han demostrado los beneficios de la implicación de los padres en el cuidado de sus hijos durante el ingreso. Así, Miles (2006) demostró que las madres y los padres se sienten mejor y disminuyen su grado de ansiedad cuando se les permite estar con sus hijos. Este mayor grado de satisfacción se ha demostrado en varios estudios (Fregan, 2008; Yin, 2003). Otros autores han encontrado que el contacto de los padres con su hijo durante el ingreso mejora la calidad del vínculo con el niño (Gathwala, 2008) y favorece la interacción (Feldman, 2002).

Ningún estudio ha puesto de manifiesto efectos no deseables de la entrada libre de los padres a las Unidades Neonatales, ni se ha demostrado incremento en la tasa de infección nosocomial. Por el contrario, el contacto físico con el niño parece disminuir la estancia media del niño en el hospital (Mazurek-Melnyk, 2006).

Dentro del papel que tienen los padres y la familia en el cuidado del hijo merece especial im-

portancia el Cuidado Madre Canguro (MMC), que se define como el contacto piel a piel entre una madre o padre y su recién nacido. El MMC nace en Bogotá, Colombia, en 1978; los doctores Rey y Martínez (1983) desarrollan este método como alternativa a los cuidados en incubadora, para los recién nacidos prematuros que habían superado dificultades iniciales y que únicamente necesitaban alimentarse y crecer. Consiste fundamentalmente en un contacto piel con piel temprano, continuo y prolongado entre la madre y su hijo. Se trata de un método eficaz y fácil de aplicar que fomenta la salud y el bienestar tanto del recién nacido como de la madre. En la definición más amplia del MMC se incluye que el niño esté con lactancia materna exclusiva o casi exclusiva y que se intente el alta temprana del hospital (Ruiz y Charpack, 2007).

Los resultados del MMC superaron las expectativas de sus promotores. Este método de cuidado se ha ido extendiendo poco a poco a muchos centros hospitalarios en todo el mundo, de tal forma que el MMC actualmente no sólo es una alternativa para el cuidado en los países en vías de desarrollo, sino que por sus innumerables ventajas ha sido adoptado en países desarrollados como un complemento de utilidad al cuidado en incubadora. EL MMC permite el acercamiento precoz de la madre y el padre al niño. De alguna manera, el niño vuelve al que es su ecosistema natural: su madre.

En nuestro país, el MMC se utiliza de manera complementaria a la incubadora, aunque su implementación ha sido reciente. Así, en 2006 un 47 por 100 de los hospitales españoles no permitían la realización del MMC (Greisen, 2009). En un estudio realizado por Pallás (2012) se muestra cómo el hecho de disponer de más o menos recursos en un hospital no se relaciona con que los niños puedan estar en cuidado canguro.

Actualmente el cuidado canguro está considerado como una parte esencial de los cuidados centrados en el desarrollo, ya que se han demostrado multitud de beneficios.

A continuación se enumeran los más relevantes:

- Los recién nacidos prematuros cuidados bajo el MMC presentan una mayor estabilidad de las constantes vitales (Bier, 1996; Ludington-Hoe, 2004; Ludington-Hoe, 2008; Ruiz y Charpack, 2007). *Nivel de evidencia 1.*
- Durante el MMC los niños consiguen tener un mayor período de sueño, siendo éste más profundo y estable (Messmer, 1997); incluso hay estudios que demuestran que la maduración de los patrones de sueño se ve favorecida por el MMC (Ludington-Hoe, 2006). *Nivel de evidencia 1.*
- El MMC favorece la lactancia materna, incrementando su duración (5,08 meses en el grupo canguro frente a 2,05 meses en el grupo control, $p = 0,003$), incluso la producción láctea de las madres (Bier, 1996; Charpack, 2001; Rojas, 2003). *Nivel de evidencia 1.*
- Se ha demostrado que mejora el desarrollo psicomotor y neurosensorial de los niños que pueden permanecer en MMC con sus padres (Ludington-Hoe, 2008; Mazurek-Melnik, 2006). *Nivel de evidencia 1.*
- Existe una reducción de las infecciones nosocomiales (riesgo relativo: 0,49; intervalo de confianza del 95 por 100: 0,25 a 0,93) y de la gravedad de las enfermedades que pueden acontecer durante el ingreso de los niños prematuros (riesgo relativo: 0,30; intervalo de confianza del 95 por 100: 0,14 a 0,67) (Charpack, 2001; Conde-Agudelo, 2003). *Nivel de evidencia 1.*
- Cuando los niños se encuentran en canguro con sus padres sienten menos dolor ante los estímulos dolorosos (en la escala de dolor PIPP tras 90 segundos de una punción en el talón fue 2 puntos menor en el grupo canguro) (Castral, 2008; Johnston, 2003; Johnston et al., 2008), evitando

así los efectos no deseados que tiene el dolor sobre los cerebros en desarrollo. *Nivel de evidencia 1.*

- Los padres que cuidan a sus hijos bajo el MMC durante el ingreso en las unidades de cuidados intensivos muestran menores niveles de ansiedad y además posteriormente desarrollan mayor confianza en el cuidado de sus hijos y una mayor atención a sus necesidades (Feldman, 2002; Johnson, 2005). *Nivel de evidencia 1.*

No se han descrito efectos adversos para los niños prematuros en ningún ensayo clínico o meta-análisis publicado hasta la fecha. En los estudios no se han incluido niños menores de 28 semanas de edad corregida, aunque en la práctica diaria muchas unidades proporcionan cuidado canguro a niños por debajo de esta edad gestacional. Sin embargo, no se puede, con los conocimientos actuales, realizar una recomendación general. Lo más prudente es que se empiece por niños estables, según el criterio que se utilice en cada servicio de neonatología, y que según se vaya adquiriendo experiencia en este tipo de cuidado se vayan incluyendo niños más inmaduros o con patologías más importantes.

Para implementar el MMC es necesaria la creación de un protocolo consensuado entre los diferentes profesionales de las unidades neonatales; si el MMC no está protocolizado y estructurado, espontáneamente las madres permanecen menos tiempo en canguro (Ludington-Hoe, 2008). En las diferentes unidades europeas existe una gran variabilidad acerca de qué niños son los que pueden estar en canguro. En espera de más estudios, cada unidad, en función de su experiencia y entrenamiento, definirá sus propios criterios. La decisión de comenzar el MMC es una decisión individualizada y consensuada entre el equipo médico, los profesionales de enfermería y los padres del niño.

El cuidado del ambiente de las unidades neonatales es importante, reduciendo en la medida

de lo posible los factores estresantes (luz, ruido, actividad). Antes de comenzar la sesión de MMC es necesario comprobar la estabilidad del neonato, es decir, que el niño/a tolere la manipulación previa sin presentar alteraciones en sus signos vitales ni episodios de pausas de apnea. Los cuidados y atención de los profesionales de enfermería serán los mismos que si el niño se encontrara en la incubadora. Es importante mantener un estrecho control de la temperatura axilar, sobre todo en los niños muy prematuros. La duración diaria del contacto piel con piel entre el niño/a y sus padres no debería ser inferior a una hora, pero puede llegar hasta prácticamente las 24 horas del día, y desde unos pocos días hasta varias semanas. Cuanto más duran los cuidados, más fuerza adquiere la posible asociación directa y casual entre el MMC y sus efectos beneficiosos. Existen unidades neonatales, en países nórdicos, que proporcionan un cuidado alternativo en MMC para los niños grandes prematuros a lo largo de todo su ingreso, dando a los padres todo tipo de facilidades para permanecer con sus hijos/as.

El momento de la transferencia desde la incubadora a la posición canguro es un momento delicado que requiere gran entrenamiento de los profesionales, sobre todo en los niños extremadamente prematuros. El niño/a debe colocarse en una posición vertical entre los pechos de la madre o sobre el tórax del padre, en decúbito ventral (posición de rana) (figura 12.3), con la cabeza girada hacia un lado, ligeramente extendida para dejar libre la vía aérea y además favorecer el contacto visual entre madre e hijo. El tórax del padre/madre estará desnudo para favorecer el mayor contacto con su hijo/a, evitando en la medida de lo posible la utilización de cadenas, el uso de colonias o cremas con olor. Se recomienda utilizar ropa cómoda y a ser posible de algodón. El niño estará vestido con un gorro y un pañal, siendo los calcetines o patucos opcionales. Se recomienda el uso de fajas, que permiten una mayor movilidad a la madre/padre durante el tiempo que permanezcan en MMC.

El tiempo que debe permanecer un niño en cuidado canguro una vez que éste se inicia no debe ser inferior a una hora, para de alguna forma pueden «compensar» el estrés que le supone la transferencia. Es aconsejable respetar los ciclos de sueño del niño. Los padres y madres pueden ir aprendiendo cómo colocarse al niño y cómo mantenerlo adecuadamente en posición canguro. El objetivo es que se conviertan en expertos cuidadores de su hijo/a y que incluso puedan aplicar el cuidado canguro en el domicilio. Tras el alta, si el niño no ha llegado a la edad de término, se puede mantener el cuidado canguro en domicilio con el apoyo adecuado.

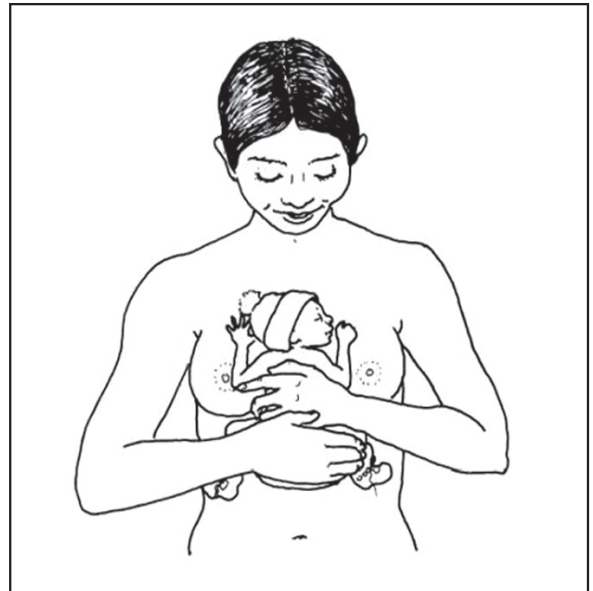


Figura 12.3.—Posición correcta para aplicar el cuidado canguro.

3. ANALGESIA NO FARMACOLÓGICA

Dentro del concepto de analgesia no farmacológica se incluyen una serie de medidas profilácticas y complementarias que tienen como objeto la reduc-

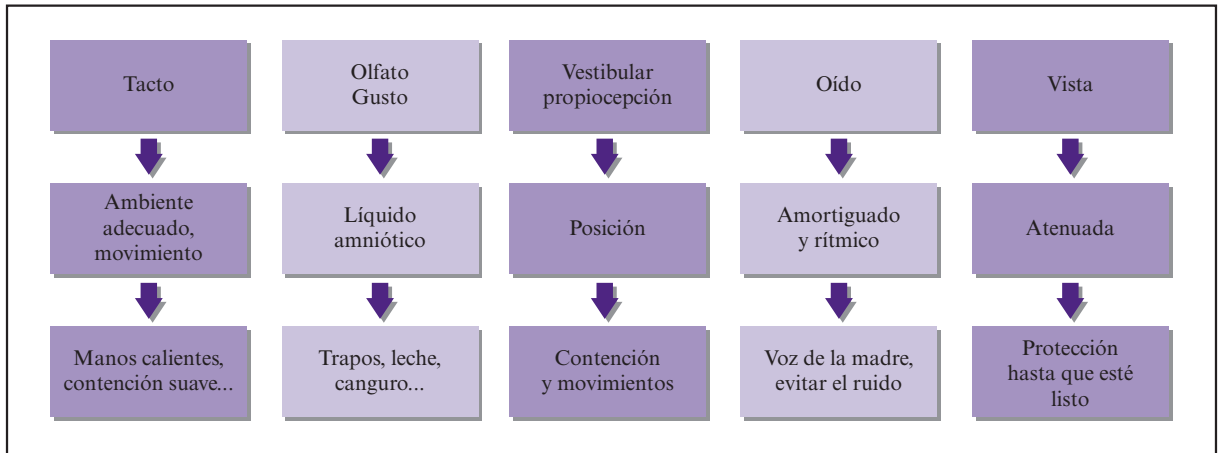


Figura 12.4.—Desarrollo de los sentidos y estímulos apropiados.

ción del dolor y que no conllevan la administración de medicación. Su mecanismo de acción es variado, ya que unas producen liberación de endorfinas endógenas y otras activan ciertos sistemas de neuropéptidos, que tienen como efecto final una acción potenciadora de los opioides. Por último, otras medidas tienen como objeto «distrar» el dolor. Para obtener la máxima eficacia tanto de las medidas farmacológicas como de las no farmacológicas se requiere una adecuación del ambiente, que debería ser silencioso y con una intensidad lumínica baja. De igual forma, la existencia una persona responsable de la analgesia del niño durante el procedimiento mejorará la eficacia de las medidas. Las medidas no farmacológicas se pueden utilizar para el control del dolor de intensidad baja-media, y siempre deberían complementar a las medidas farmacológicas en el control de dolor más intenso.

Históricamente se ha tratado insuficientemente el dolor en los niños. Hasta hace pocas décadas se pensaba que la incapacidad de los niños para verbalizar sus sentimientos y expresar su dolor era sinónimo de incapacidad para experimentarlo (Kropp, 2004) y recordarlo (Byers, 2004), por lo que no era un motivo de preocupación para los profesionales que cuidaban a los niños prematuros.

Esta dificultad para reconocer el dolor ha hecho que el dolor en las unidades neonatales se trate de forma insuficiente (Anand, 2001); además, los profesionales a cargo del cuidado de los niños temían los efectos secundarios derivados del uso de las medicaciones (Perrault, 1997).

Hoy en día existen numerosas pruebas que demuestran que los neonatos son capaces de sentir el dolor. Se dispone de datos suficientes para afirmar que ya antes de las 28 semanas de gestación el feto ha desarrollado los componentes anatómicos, neurofisiológicos y hormonales necesarios para la percepción del dolor, pero además se sabe que la vía inhibitoria descendente nociceptiva no está funcionalmente madura hasta varias semanas o meses después del nacimiento (Anand, 1987). Es decir, los niños prematuros son capaces de sentir dolor, siendo los mecanismos para controlarlo los que todavía no se han desarrollado, de tal manera que en esta etapa de la vida el ser humano siente mayor dolor ante las agresiones que sufre. En los niños nacidos a término o pretérmino se ha demostrado una respuesta fisiológica y hormonal al dolor similar, y a menudo exagerada, si la comparamos con la de niños de mayor edad y personas adultas, con me-

nor umbral del dolor a menor edad gestacional (Grunau, 2002, 2004).

Hay estudios que sugieren que las experiencias dolorosas en edad temprana pueden desencadenar respuestas exageradas a estímulos dolorosos posteriores (Taddio, 1997). También hay evidencias que apuntan a una respuesta diferente al dolor en neonatos expuestos a estímulos dolorosos entre las semanas 28 y 32 de la gestación, en comparación con los que no han sufrido una experiencia dolorosa (Johnston, 1996). Parece que sentir dolor en etapas precoces de la vida cambia la manera posterior de sentir dolor. También se ha demostrado que la exposición temprana, repetida y prolongada al dolor puede contribuir a alteraciones en el desarrollo cognitivo y de aprendizaje (Grunau, 2001; Porter, 1999). El dolor no sólo afecta a la percepción dolorosa en etapas más tardías, sino que el hecho de sentir dolor conlleva un aumento de la morbilidad (Hubler, 2003).

A pesar de todo lo comentado anteriormente, todavía el manejo del dolor en los recién nacidos está muy lejos de ser óptimo. No debería ser necesario demostrar los efectos negativos del dolor para promover su prevención y tratamiento. El tratamiento del dolor debería considerarse como un derecho humano esencial de los recién nacidos, independientemente de sus consecuencias a corto o largo plazo.

3.1. Tipos de analgesia no farmacológica

a) Uso de sacarosa

Su eficacia ha sido ampliamente evaluada, y actualmente se puede concluir que es segura y efectiva para el control del dolor en procedimientos aislados (punción de talón, venopunción) (Stevens, 2004). Mediante el uso de escalas del dolor (PIPP, *Premature Infant Pain Profile*) (Stevens, 1996) se vio una diferencia de 2 puntos en la media ponderada. No está identificada la dosis

más efectiva ni para niños a término ni para los prematuros, pero la dosis que más se ha evaluado ha sido 0,2 mililitros de sacarosa al 20 por 100 dos minutos antes del procedimiento doloroso (Carvajal, 2002). Es importante recalcar que se debe esperar dos minutos para que la sacarosa realice su efecto.

b) Succión no nutritiva

Permitir que un niño succione una tetina cuando sufre un procedimiento doloroso se ha visto que se asocia con puntuaciones menores en las escalas del dolor. El uso de sacarosa y succión produce un mayor efecto (Carvajal, 1999).

c) Amamantamiento

Los componentes de la lactancia materna que pueden contribuir al efecto analgésico incluyen la presencia de una persona reconfortante (la madre), la sensación física de contacto piel a piel, la distracción de la atención y la dulzura de la leche materna. Tomar el pecho durante el procedimiento doloroso disminuye el llanto y la expresión dolorosa. Reduce el dolor, comparado con el placebo, y tiene similar efecto que la sacarosa. El porcentaje de niños que lloran durante el procedimiento se reduce en un 40 por 100. El tiempo de llanto se reduce en un 50 por 100 y existe un menor incremento en la frecuencia cardíaca. También se ha demostrado que la administración de la leche de la madre previamente al procedimiento reduce los signos de dolor (Shah, 2006, 2007).

d) Cuidado madre canguro

La frecuencia cardíaca ($P < 0,012$) y el tiempo de llanto ($p < 0,01$) fueron menores cuando se hacía la punción en posición canguro, comparado con la incubadora. Los niños durmieron más tiempo en la posición canguro que en la incubadora (Ludington-Hoe, 2005), como ya se ha explicado con anterioridad.

e) Contención

Se trata de mantener al niño en posición de flexión y con los miembros próximos al tronco y hacia la línea media. Los niños que se mantienen así durante el procedimiento doloroso recuperan antes la frecuencia cardíaca basal y tienen menos expresión del dolor (Huang, 2004).

f) Otras medidas de analgesia no farmacológica

Otras medidas que algunos autores incluyen en la analgesia no farmacológica son la saturación sensorial, el masaje, la música y la exposición al olor materno. Ninguna de ellas, hasta el momento, ha mostrado claros efectos analgésicos.

De cara a la implementación de este tipo de cuidados en las unidades neonatales es imprescindible disponer de un protocolo consensuado entre todos los profesionales. Antes de realizar cualquier procedimiento se debe pensar cómo se va abordar la analgesia del mismo, contemplando todos los beneficios que puede aportar la analgesia no farmacológica. Es muy importante contar con un cuidador encargado sólo de controlar y tratar el dolor. Cuanto más se controle el estrés que puede sentir el niño, creando un ambiente adecuado, silencioso y con baja intensidad lumínica y realizando manipulaciones suaves, conseguiremos un mayor éxito con las medidas no farmacológicas.

4. DISMINUCIÓN DEL RUIDO Y ADECUACIÓN DEL NIVEL DE LUZ EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

El desarrollo sensorial de un niño está determinado por la genética y el medioambiente. El desarrollo sensorial se presenta en este orden: tacto, sistema propioceptivo, sistema vestibular, gusto, olfato y vista. Por tanto, para un desarrollo

óptimo del cerebro y de los órganos sensoriales es imprescindible la estimulación sensorial apropiada en los períodos críticos de la maduración.

Dentro del útero, el feto se encuentra en un ambiente cálido, oscuro, húmedo y con los ruidos del exterior amortiguados, un «hábitat» que proporciona al feto estímulos sensoriales adecuados, que le permiten un desarrollo global correcto en cada etapa de su crecimiento. Por el contrario, el ambiente que rodea al neonato en una unidad de cuidados intensivos (UCIN) a veces es frío, seco, ruidoso, demasiado iluminado, con estímulos constantes e inapropiados. Por tanto, el niño prematuro se ve sometido a una sobrecarga sensorial tóxica inesperada para un sistema nervioso central inmaduro, pero en rápido crecimiento, pudiendo producir una desorganización de su desarrollo, que puede conllevar problemas serios en su futuro (Lai, 2008; Warren, 2004).

4.1. El sistema auditivo: el ruido

El sentido del oído está formado a la 20 semana de gestación. Se han observado respuestas fetales ante la presencia de sonidos en torno a la semana 23; a la 26 tiene movimientos de los ojos en respuesta a sonidos, a la semana 28 es aparentemente maduro, entre la 27 y 35 semanas adquiere la habilidad para distinguir fonemas, y con más de 35 semanas responde selectivamente a sonidos y reconoce la voz materna. El sistema auditivo madura gradualmente hasta que el niño alcanza la edad de término. La sensibilidad excesiva al ruido comienza al sexto mes de gestación y se extiende hasta el segundo o tercer mes de vida.

El feto intraútero recibe los sonidos atenuados por el medio líquido en que se encuentra, protegiéndole del exceso de ruido (Vince, 1982). Los prematuros inmaduros están expuestos a ruidos de baja y alta frecuencia sin la atenuación del cuerpo de su madre, y es bien conocido que los adultos tienen pérdidas de audición por los sonidos excesivos. El ruido produce dos efectos inde-

seables en el niño prematuro: por un lado tiene una repercusión directa en las células ciliares cocleares, que son susceptibles de ser lesionadas por sonidos intensos de baja frecuencia (Pierson, 1995), y por otro lado el ruido produce estrés por sí mismo, potenciando el efecto dañino que ocasiona el ruido. Los niveles de ruido en las UCIN han sido hasta hace poco tiempo excesivos y caóticos (Long, 1980). Los estudios sobre los niveles de sonido en las unidades neonatales siempre comunican niveles por encima de lo recomendado (Xoinis, 2007). En España en 2006 tan sólo un 31 por 100 de las unidades neonatales disponían de algún tipo de medida para controlar el ruido.

Se tienen evidencias de que cuando se disminuye el nivel de ruido, el ritmo cardíaco, la presión arterial y el ritmo respiratorio del niño son menores (Wharrad, 1997; Williams, 2008), mejora los ciclos del sueño (Hellstrom-Westas, 2008), alarga el período de sueño tranquilo y evita el incremento de presión intracraneal e hipoxemia (Long, 1980).

Por tanto, podemos concluir que un control del nivel de ruido favorecerá el desarrollo completo del cerebro inmaduro, al conseguir más estabilidad y autorregulación del sistema autonómico inmaduro (Als, 2003, 2004; Lui, 2007). El oído es vital para el desarrollo normal del lenguaje, así como para la atención y la percepción.

Por último, es necesario resaltar que el excesivo y caótico ruido del medio ambiente de las UCIN produce efectos negativos también sobre la atención de los profesionales sanitarios, dificultando su comunicación interpersonal y favoreciendo los errores de medicación (Gray, 2004).

La Academia Americana de Pediatría recomienda mantener el nivel de ruido por debajo de 45 dB (10-55 dB) y un máximo de 65-70 dB de forma transitoria; para ello es útil la colocación de sonómetros en las paredes de las salas para modular el timbre de voz de los cuidadores, los niveles de alarmas de respiradores y monitores, etc. Es aconsejable que inicialmente se conozca el nivel habitual de ruido para colocar las alarmas lumínicas, y cada cierto tiempo ir disminuyendo

los niveles hasta conseguir el adecuado. Se ha comprobado que la disminución de la luz favorece la disminución del ruido.

4.2. El sistema visual: la luz

El sistema visual inicia su complejo desarrollo alrededor de las 30-32 semanas de gestación y finaliza a los tres años de edad. Los párpados se encuentran fusionados hasta la semana 24-25 de gestación, y son tan finos que dejan penetrar la luz aunque los ojos estén cerrados; el reflejo pupilar que regula la entrada de luz en la retina no aparece hasta la 32-34 semanas de gestación, de tal manera que un niño gran prematuro se encontrará totalmente indefenso ante una luz intensa.

Se ha demostrado que para el normal desarrollo de las estructuras básicas del ojo y del cerebro no es necesaria la luz, ya que están bajo control genético y no dependen de estímulos endógenos ni exógenos. Sin embargo, la función visual después de la edad de término sí está influenciada por la experiencia y el uso. Hay una fase del desarrollo neurosensorial de la visión que coincide con la formación de la sinapsis y la plasticidad cerebral y que corresponde al tiempo que va desde las 24 semanas hasta los dos o tres años. Ciertas drogas, el alcohol, la sedación y los estímulos sensoriales inapropiados y competitivos, así como las alteraciones del sueño, pueden interferir con las ondas endógenas retinianas sincronas que modulan las sinapsis y producir interrupciones en los circuitos neuronales. Es una etapa esencial en la preparación de las experiencias visuales (Graven, 2004). Hasta la edad de término no es necesaria la luz para el desarrollo visual completo, que finaliza a los tres años. Por tanto, no parece apropiado someter al prematuro a la luz intensa, cuando intraútero estaría a oscuras.

Existen estudios que han demostrado que cuando se reduce la intensidad de la luz se produce una disminución de la frecuencia cardíaca, disminuye la actividad, mejora el patrón del sueño, disminuye el

estrés (Boo, 2002), y mejora la alimentación y el ritmo de ganancia ponderal (Reynolds, 1998).

Los niveles recomendados de iluminación en UCIN con grandes prematuros debería oscilar entre 1-60 lux en la cuna o incubadora (el niño con una edad gestacional menor de 30 semanas debe estar sometido a menos de 20 lux). Si el niño está en método madre canguro se debe colocar en los lugares de penumbra o cubrir los ojos si no se dispone de una distribución de la luz adecuada, teniendo siempre en cuenta el grado de madurez y el estado del niño. Para la preparación de medicación son necesarios 500 lux, y para curas y coger vías 1.000 lux. Las necesidades de los profesionales están entre 250 y 500 lux (Figuerio, 2006).

Es importante considerar que el niño que permanece en un ambiente con baja luminosidad precisa de una correcta monitorización y de una vigilancia muy cuidadosa por parte de la enfermera, de modo que las observaciones deben ser muy frecuentes y la vigilancia de las vías continua. Para proteger a los niños prematuros de estímulos lumínicos que podrían perjudicarles se recomienda evitar la exposición a la luz directa; en las manipulaciones en las que se precise alta intensidad lumínica se tapan los ojos del niño, individualizando la exposición a la luz según la madurez y la estabilidad, utilizando diferentes estrategias para disminuir la intensidad con cobertores o mantas en las incubadoras y así facilitar el sueño, protegiendo al niño más débil. Es necesario facilitar una transición suave desde el sueño a la vigilia y viceversa, para que el niño esté preparado para lo que le va a acontecer.

5. AYUDAR AL NIÑO PREMATURO AL DESARROLLO DE SUS CAPACIDADES, MEDIANTE UN AMBIENTE CONTENEDOR Y CON UN ADECUADO POSICIONAMIENTO

Cuando el niño prematuro nace tiene que adaptarse a una situación nueva. Para que esto suceda de

la forma más natural, se debe respetar en lo posible el derecho del niño al sueño, al reposo, a la oscuridad y a la proximidad, evitando el dolor y procurando un cuidado individualizado tanto para él como para su familia.

El neonato ingresado en una unidad de cuidados intensivos neonatales es un paciente muy complejo, por lo que necesita de una práctica multidisciplinar óptima. Los neonatos muy prematuros son pacientes que experimentan frecuentes manipulaciones durante su ingreso. A modo de ejemplo, se ha calculado que un niño de 28 semanas, ventilado durante una semana y luego en ventilación no invasiva durante otras 3 semanas, que se va de alta a las 40 semanas de edad corregida, estará expuesto a una media de 3.448 experiencias olfativas desagradables durante su ingreso (los profesionales deben lavarse las manos o aplicar gel de alcohol en ellas para evitar la infección nosocomial, y además el niño está rodeado de otros productos desinfectantes, plásticos) (Kuhn, 2011). Por tanto, el simple hecho de esperar a que se seque el gel de alcohol de las manos antes de introducirlo en la incubadora es un acto que evita al niño una multitud de experiencias desagradables.

Ayudar al niño al desarrollo de sus capacidades engloba una serie de medidas que deben estar siempre presentes durante la realización de cualquier cuidado y/o procedimiento tanto médico como de enfermería. Estos cuidados en relación con la posición y manipulación del recién nacido deben tener presente, en todo momento, la capacidad de percepción y los aspectos emocionales del niño. Es importante que los padres participen en estos cuidados lo antes posible. El trabajo de los profesionales de neonatología incluye el reconocimiento de las competencias de estos niños y de sus padres en la previsión de estrategias para mejorar los cuidados y el acercamiento a sus hijos (Gretchen, 2002).

White, en el año 1959, fue el primero en hablar de la «competencia del recién nacido», haciendo referencia a la capacidad del recién nacido para interactuar con su entorno. Sobre la década de

los setenta se desarrolló enormemente dicho concepto, incluyendo las habilidades cognitivas, motoras y la influencia que tiene el niño en su medio, especialmente en su madre. Brazelton define en 1973 la competencia como la fuerza principal que mueve al bebé hacia el desarrollo. Se debe considerar que el recién nacido prematuro tiene una capacidad limitada para organizar su conducta y adaptarse al medio, muy diferente al neonato a término, pues los niños prematuros no son capaces de rechazar los estímulos no deseados y evitarlos, como haría un recién nacido a término competente.

Uno de los elementos ambientales más importantes al que se enfrenta el recién nacido prematuro es la fuerza de la gravedad, ya que intraútero está amortiguada por el medio líquido y tiene libertad para realizar movimientos con un útero que proporciona límites. El niño prematuro, al nacer, se ve aplastado por la fuerza de la gravedad, lo cual le lleva a soportar posturas poco favorecedoras del desarrollo: la hiperextensión con miembros lejos de la línea media del cuerpo. A estos niños se les puede ayudar colocándoles dentro de un «nido», con las extremidades flexionadas dentro de éste, semejando un útero materno artificial, favoreciendo el encuentro con la línea media y proporcionándoles límites a su cuerpo.

Los profesionales que trabajan en estas unidades tienen la oportunidad de ayudar a la postura, a la alineación corporal y al movimiento del neonato a través del posicionamiento. Durante la estancia en la unidad neonatal, al mismo tiempo que se integra a los padres en el cuidado de su hijo, se les enseña a comprender su lenguaje corporal (Sweeney, 2002). Los grandes prematuros, cuando ingresan en las unidades neonatales, tienen un desarrollo incompleto en el tejido muscular, en el tono flexor de las extremidades, en la estructura de sus articulaciones, en el cráneo y en las curvaturas de la columna vertebral. El desarrollo primario del tejido muscular tiene lugar antes del nacimiento, pero la diferenciación de las fibras musculares se considera incom-

pleta hasta la semana 40 de gestación. Como consecuencia, los neonatos están predispuestos a sufrir fatiga muscular, especialmente en los músculos respiratorios (Bauer, 2005). Se ha descrito que el tono flexor en las extremidades inferiores de un neonato comienza entre las semanas 30 y 32 de gestación y en los brazos en la semana 36 (Sweeney, 2002). También se conoce que el desarrollo del tono va en sentido caudo-cefálico y centrípeto.

Por tanto, para los niños prematuros es beneficioso que se les proporcione un apoyo de las extremidades en una posición de semi-flexión y en línea media. El tono flexor de un prematuro a las 40 semanas de edad corregida no es tan fuerte como el de un niño que permanece hasta el final de la gestación dentro del útero materno (Ferrari, 2001).

Se realizó un estudio prospectivo entre dos grupos de niños recién nacidos; el primer grupo estuvo contenido durante la fase de estudio con nidos artesanales (caseros), a base de rulos y rodets confeccionados por las enfermeras. El segundo grupo estuvo contenido por nidos acolchados específicamente diseñados para este fin; se demostró una mejor evolución de los neonatos prematuros que estuvieron dentro del nido especialmente diseñado, con un menor número de deformidades y un mejor posicionamiento tanto de cabeza como de extremidades (Vaivre-Douret, 2007). Estos resultados confirman los beneficios de la posición con un apoyo dentro de un nido y estimulan a la promoción de la profilaxis postural para el desarrollo neuroconductual de los niños prematuros (De Graaf-Peters, 2006).

A la hora de iniciar un cuidado, en primer lugar es necesaria una planificación. Los padres deben participar activamente en todos los aspectos del cuidado, desde el acceso a la información sobre la salud de su hijo a la realización de rutinas diarias, así como a la planificación e implementación de su cuidado. Se deben adecuar los horarios y tareas diarias de las unidades para ayudar y proporcionar participación activa a los padres,

siendo ésta una herramienta clave en la atención neonatal. El profesional que se ocupa del cuidado del niño se encuentra en una posición ideal para poder guiar a los padres, a fin de mejorar el cuidado y el desarrollo de su hijo (Cuttini, 2006). Dada la complejidad de la tarea, al cuidar a un niño prematuro es importante realizar la atención entre dos personas, siendo ideal que una de ellas sea uno de los padres del niño. Se debe estimular la flexión activa del tronco y extremidades (facilitando la actividad mano-boca), manteniendo un grado necesario de flexión que posibilite una mayor autorregulación y consuelo, cambiar frecuentemente de posición a los niños, proporcionar posturas simétricas y con apoyo de las extremidades, facilitar los movimientos anti-gravitatorios y estimular la exploración visual del entorno (cabeza-línea media) cuando el niño dé señales de estar preparado para ello. Es importante no despertar al recién nacido bruscamente. Se debe facilitar la transición gradual del sueño a la vigilia hablándole y preparándole antes de iniciar cualquier manipulación, agrupando las intervenciones para evitar interrupciones de sueño, pero procurando no sobreestimar al niño.

Como conclusión, los CCD ofrecen una manera del controlar el impacto del ambiente extrauterino en un niño prematuro con un cerebro en desarrollo. Estos cuidados buscan que el ambiente que rodea al niño sea lo más placentero y enriquecedor posible, para que crezca en las mejores circunstancias, como lo haría en el útero materno, cerca de su madre.

La importancia del sueño en el cerebro en desarrollo se está empezando a conocer. Todos los estudios realizados indican que tiene un papel fundamental, y que los ciclos de sueño se establezcan correctamente es un factor clave para el normal desarrollo del sistema neurosensorial y de la corteza cerebral. Por tanto, se debe respetar el sueño, porque los niños durante él «están construyendo su cerebro». Los CCD proporcionan a cada sentido en desarrollo lo que precisa, bajo el paraguas protector de la familia.

6. EL MÉTODO NIDCAP

El método NIDCAP (Programa de Cuidados Individualizados y Evaluación del Desarrollo del Recién Nacido) se sitúa un paso por delante de los CCD. El método NIDCAP fue creado por la doctora Als, con el objetivo de evaluar el grado de madurez y competencia de cada niño, para poder cuidar a cada uno como es preciso. A través de la observación del comportamiento se valoran las reacciones del niño, modificando los cuidados para que se ajusten a las competencias del neonato en ese momento, para evitar el estrés y proporcionar interacciones que le ayuden a madurar y aumentar sus competencias como individuo (Als, Lester y Brazelton, 1979). Es un método de intervención, conducido por profesionales entrenados en el neurodesarrollo, basado en observaciones formalizadas del niño antes, durante y después de la atención y cuidados que se realizan al niño.

El NIDCAP tiene su fundamento en la teoría sinactiva (Als, 1982). Esta teoría estructura al niño en cinco subsistemas (sistema autonómico, motor, de estado, atención-interacción y autorregulación) que se interrelacionan continuamente. Para que un niño esté organizado y, por tanto, con sus mayores competencias listas, estos sistemas deben estar en equilibrio. La alteración de cualquiera de los sistemas del niño prematuro produce un efecto dominó, por su vulnerabilidad, y conduce a la desorganización del resto. El NIDCAP considera a los padres como los cuidadores fundamentales del niño. Peters (2009) comparó a un grupo de niños cuidados con el método NIDCAP y a otro grupo que recibía cuidados tradicionales, demostrando una disminución de los días de ventilación mecánica y mejor evolución del neurodesarrollo a los 18 meses de los niños atendidos por el método NIDCAP.

Atender al niño prematuro como es preciso, incluyendo a sus padres como cuidadores principales, dejándoles permanecer al lado de su hijo, con un horario libre de entrada a las unidades, ha demostrado un impacto positivo en la estructura y función de un cerebro en desarrollo. Los estudios

demuestran que las experiencias vividas pueden influir significativamente en el cerebro en desarrollo, demostrándose una estructura de las fibras y tractos cerebrales más madura en los niños que se habían cuidado con el método NIDCAP versus cuidados tradicionales. Las resonancias magnéticas de los niños cuidados con NIDCAP muestran una mayor conectividad fronto-occipital asociada a una mejor simetría funcional, organización motora y expresión de la atención (coherencia espectral); en el desarrollo se observó un mejor desarrollo neurocomportamental, que se mantiene hasta 9 meses en el grupo de cuidados NIDCAP.

7. CONCLUSIONES

A la luz de los conocimientos actuales, los niños ingresados en las unidades neonatales de-

ben ser cuidados bajo el prisma que ofrecen los cuidados centrados en el desarrollo, cuya piedra angular es la participación de los padres y la familia, convirtiéndoles en los principales cuidadores del niño, con unidades sin restricciones de entrada, abiertas a los padres las 24 horas del día. Padres y profesionales sanitarios buscan ayudar al niño prematuro al desarrollo de sus capacidades, mediante un ambiente contenedor y con un adecuado posicionamiento, con un control del macroambiente que le rodea, disminuyendo el ruido y la adecuación del nivel de luz, y evitando el estrés y el dolor mediante la analgesia no farmacológica. Con todo lo anteriormente señalado lo que se busca es que el impacto de la prematuridad en un cerebro en desarrollo sea el mínimo posible, y que se desarrolle como lo haría si todavía permaneciera dentro del útero.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3, 229-243.
- Als, H., Lester, B. M. y Brazelton, T. B. (1979). Dynamics of the behavioral organization of the premature infant: A theoretical perspective. En T. M. Field, A. M. Sostek, S. Goldberg y H. H. Shuman (eds.), *Infants Born at Risk*. Nueva York: Spectrum, 173-192.
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Rivkin, M. J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. V., Warfield, S. K., Huppi, P. S., Butler, S. C., Conneman, N., Fischer, C. y Eichenwald, E. C. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113, 846-857.
- Als, H., Gilkerson, L., Duffy, F. H., Als McAnulty, G. B., Buehler, D. M., Vandenberg, K., Sweet, N., Sell, E., Parad, R. B., Ringer, S. A., Butler, S. C., Blickman, J. G. y Jones, K. J. (2003). A three-center, randomize, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: medical, neurodevelopmental, parenting, and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 399-408.
- Anand, K. J. (1998). Clinical importance of pain and stress in preterm neonates. *Biology of the Neonate*, 73, 1-9.
- Anand, K. J. (2001). Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 155, 173-180.
- Anand, K. J. y Hickey, P. R. (1987). Pain and its effects in the human neonate and fetus. *New England Journal of Medicine*, 317, 1321-1347.
- Arockiasamy, V., Holstim L. y Albersheim, S. (2008). Fathers' experience in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics*, e-215-e222.
- Baker Jeffrey, P. B. (1996). *The Machine in the Nursery: Incubator Technology and the Origins of Newborn Intensive Care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

- Bauer, K. (2005). Interventions involving positioning and handling in the neonatal intensive care unit: early developmental care and skin-to-skin holding. Research on Early Developmental Care for preterm neonates. *John Libbey Eurotext*, 59-65. París.
- Bialoskurski, M., Cox, C. y Hayes, J. A. (1999). The nature of attachment in a Neonatal Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 13, 66-77.
- Bier, J. A. B., Ferguson, A. E., Morales, Y., Liebling, J. A., Archer, D., Oh, W. y Vohr, B. (1996). Comparison of skin-to-skin contact with standard contact in low birth weight infants who are breast-fed. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 150, 1265-1269.
- Boo, N. Y., Chee, S. C. y Rohana, J. (2002). Randomized controlled study of the effects of different durations of light exposure on weight gain by preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Acta Paediatrica*, 91, 674-679.
- Byers, J. F. y Thornley, K. (2004). Cueing into infant pain. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 29, 84-89.
- Carbajal, R., Chauvet, X., Couderc, S. y Olivier-Martin, M. (1999). Randomised trial of analgesic effects of sucrose, glucose, and pacifiers in term neonates. *British Medical Journal*, 319, 1393-1397.
- Carbajal, R., Lenclen, R., Gajdos, V., Jugie, M. y Paupe, A. (2002). Crossover trial of analgesic efficacy of glucose and pacifier in very preterm neonates during subcutaneous injections. *Pediatrics*, 110, 389-393.
- Castral, T. C., Warnock, F., Leite, A. M., Haas V. J. y Scochi, C. G. (2008). The effects of skin to skin contact during acute pain in preterm newborns. *European Journal of Pain*, 12, 464-471.
- Charpak, N., Ruiz-Pelaez, J. G., Figueroa de Calume, Z. y Charpak, Y. (2001). A randomized controlled trial of kangaroo mother care: Results of follow-up at 1 year of corrected age. *Pediatrics*, 108, 1072-1079.
- Conde-Agudelo, A., Diaz-Rosello, J. L. y Belizan, J. M. (2003). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* (2), CD002771.
- Cuttini, M., Rebagliato, M., Bortoli, P., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Reid, M., Schroell, M., de Vonderweid, U., Kaminski, M., Lenard, H., Orzalesi, M. y Saracci, R. (1999). Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 81, F84-F91.
- Davis, L., Mohay, H. y Edwards, H. (2003). Mother's involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of Advance Nursing*, 42(6), 578-586.
- De Graaf-Peters, V. B., de Groot-Hornstra, A. H., Dirks, T. y Hadders-Algra M. (2006). Specific postural support promotes variation in motor behaviour of infants with minor neurological dysfunction. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 966-972.
- Feldman, R., Eidelman, A. I., Sirota, L. y Weller, A. (2002). Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics*, 110(1 Pt. 1), 16-26.
- Ferrari, F., Bertoncelli, N. y Roversi, M. F. (2001). Motor and postural behavior in low-risk preterm infants from 30-33 to 46-54 weeks postmenstrual age: an observational study. *Prenatal Neonatal Medicine*, 6, 166-183.
- Figueiro, M. G., Appleman, K., Bullough, J. D. y Rea, M. S. (2006). A discussion of recommended standards for lighting in the newborn intensive care unit. New Standards for Newborn Intensive Care Unit (NICU) design. *Journal Perinatology*, 26, S5-S26.
- Flacking, R., Ewald, U., Hedberg Nyqvist, K. y Starrin, B. (2006). Trustful bonds: a key to «becoming mother» and to reciprocal breastfeeding. Stories of mothers of very preterm infants at neonatal unit. *Social Science and Medicine*, 62, 70-80.
- Gathwala, G., Singh, B. y Balhara, B. (2008). KMC facilitates mother's baby attachment in low birth weight infants. *Indian Journal of Pediatrics*, 75(1), 43-48.
- Graven, S. N. (2004). Early neurosensory visual development of the fetus and newborn. *Clinics in Perinatology*, 31, 199-216.
- Gray, L. y Philbin, K. (2004). Effects of the neonatal intensive care unit on auditory attention and distraction. *Clinics Perinatology*, 31, 243-260.
- Greisen, G., Mirante, N., Haumont, D., Pierrat, V., Pallás-Alonso, C. R., Warren, I., Smit, B. J., Westrup, B., Sizun, J., Maraschini, A. y Cuttini, M.

- (2009). Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries; ESF Network. *Acta Paediatrica*, 98(11), 1744-1750.
- Gretchen, L. (2002). Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *J. Perinatal Neonatal Nursing*, 16, 71-82.
- Grunau, R. (2002). Early pain in preterm infants. A model for long-term effects. *Clinics Perinatology*, 29, 373-394.
- Grunau, R., Weinberg, J. y Whitfield, M. F. (2004). Neonatal procedural pain and preterm infant cortisol response to novelty at 8 months. *Pediatrics*, 114, 77-84.
- Grunau, R. E., Oberlander, T. F., Whitfield, M. F., et al. (2001). Pain reactivity in former extremely low birth weight infants at corrected age 8 months compared with term born controls. *Infant Behavior & Development*, 24, 41-55.
- Hellstrom-Westas, L., Inghammar, M., Isaksson, K., Rosen, I. y Stjernqvist, K. (2001). Short-term effects of incubator covers on quiet sleep in stable premature infants. *Acta Paediatrica*, 90, 1004-1008.
- Huang, C. M., Tung, W. S., Kuo, L. L. y Ying-Ju, C. (2004). Comparison of pain responses of premature infants to the heelstick between containment and swaddling. *The journal of nursing research*, 12, 31-40.
- Hubler, A. (2003). Plans to reduce pain in the neonatal intensive care. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 207, 199-207.
- Illingworth, R. S. y Holt, K. S. (1955). Children in hospital; some observations on their reactions with special reference to daily visiting. *Lancet*, 266, 1257-1262.
- Johnson, A. N. (2005). Kangaroo holding beyond the NICU. *Pediatric Nursing*, 31, 53-55.
- Johnston, C. C., Filion, F., Campbell-Yeo, M., Goulet, C., Bell, L., McNaughton, K., Byron, J., Aita, M., Finley, G. A. y Walker, C. D. (2008). Kangaroo mother care diminishes pain from heel lance in very preterm neonates: a crossover trial. *BMC Pediatrics*, 24, 8-13.
- Johnston, C. C., Stevens, B., Pinelli, J., Gibbins, S., Filion, F., Jack, A., Steele, S., Boyer, K. y Veilleux, A. (2003). Kangaroo care is effective in diminishing pain response in preterm neonates. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 157, 1084-1088.
- Kennell, J. H. y Klaus, M. H. (1976). Caring for parents of premature or sick infants. En M. H. Klaus y J. H. Kennell (eds.), *Maternal-Infant bonding: The impact of Early Separation or Loss on Family Development*. Saint Louis: C. V. Mosby Co.
- Kropp, P. (2004). Psychological pain diagnosis in children. *Schmerz*, 18, 61-67.
- Kuhn, P., Astruc, D., Messer, J. y Marleir, L. (2011). Exploring the olfactory environment of premature newborns: a French Survey of health care and cleaning products used in neonatal units. *Acta Paediatrica*, 100(3), 334-339.
- Lai, T. T. y Bearer, C. F. (2008). Iatrogenic environmental hazards in the neonatal intensive care unit. *Clinics Perinatology*, 35(1).
- Lester, B. y Edward, Z. (2004). The Neonatal Intensive Care Unit Network Neurobehavioral Scale procedures. *Pediatrics*, 1113-1641. http://pediatrics.aapublications.org/content/113/Supplement_2/641.full.html.
- Levers, M., Cambell, K. y Blanch, M. (1955). Unrestricted visiting in a children's ward. Eight years' experience. *Lancet*, 266, 971-972.
- Long, J. G., Lucey, J. F. y Phillip, A. G. S. (1980). Noise and hypoxemia in the intensive care nursery. *Pediatrics*, 65, 143-145.
- Ludington-Hoe, S. M., Anderson, G. C., Swinth, J. Y., Thompson, C. y Hadeed, A. J. (2004). Randomized controlled trial of Kangaroo Care: Cardiorespiratory and thermal effects on healthy preterm infants. *Neonatal Network*, 23, 39-48.
- Ludington-Hoe, S. M., Hosseini, R. y Torowicz, D. L. (2005). Skin-to-skin contact (Kangaroo Care) analgesia for preterm infant heel stick. *American Association of Critical-Care Nurses*, 16, 373-387.
- Ludington-Hoe, S. M., Morgan, K. y Abouelfettoh, A. (2008). A clinical guideline for implementation of kangaroo care with premature infants of 30 or more weeks' postmenstrual age. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 8(3S), S3-S23.
- March of Dimes, PMNCH, Save the children, WHO. Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth. En C. P. Howson, M. V. Kinney y J. E. Lawn (eds.), *World Health Organization*. Geneva, 2012.

- Mazurek-Melnyk, B., Feinstein, N. F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H. F., Sinkin, R. A., Stone P. W., Small L., Tu X. y Gross S. J. (2006). Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the creating opportunities for parent empowerment neonatal intensive care program: randomized controlled trial. *Pediatrics*, 118, e1414-1427.
- Método Madre Canguro. *Guía práctica Departamento de Salud Reproductiva e Investigaciones Conexas Organización Mundial de la Salud Ginebra*. <http://www.who.int/reproductive-health/publications/es/kmc/index.html>.
- Miles, R., Cowan, F., Glover, V., Stevenson, J. y Modi, N. (2006). A controlled Trial of skin to skin contact in extremely preterm infants. *Early human development*, 82(7), 447-455.
- Montirosso, R., Del Prete, A., Bellù R., Tronick E. y Borgatti R. (2012). Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group. Level of NICU Quality of Developmental Care and Neurobehavioral Performance in Very Preterm Infants. *Pediatrics*, 129, e1129-e1137.
- Moore, E. R., Anderson, G. C. y Bergman, N. (2007). Early skin to skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev*. (3) Issue 3 (CD03519).
- Pallás-Alonso, C. R., Losacco, V., Maraschini, A., Greisen, G., Pierrat, V., Warren, I., Haumont, D., Westrup, B., Smit, B. J., Sizun, J. y Cuttini, M. (2012). European Science Foundation Network. Parental involvement and kangaroo care in European neonatal intensive care units: a policy survey in eight countries. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 13(5), 568-577.
- Perapoch, J., Pallás, C. R., Linde Sillo, M. A., Moral Pumarega, M. T., Benito Castro, F., López Maestro, M., Caserio Carbonero, S. y de la Cruz Bértolo, J. (2006). Cuidados Centrados en el Desarrollo. Situación en las Unidades de Neonatología de España. *Anales de pediatría: publicación oficial de la Asociación Española de Pediatría (AEP)*, 64(2), 132-139.
- Perrault, T., Fraser-Askin, D. y Liston, R. (1997). Pain in the neonate. *Paediatrics and child health*, 2, 201-209.
- Peters, K., Rosychuk, R., Henderson, L., Cote, J., MacPherson, C. y Tyebkhan, J. (2009). Improvement of shortand long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics*, 124, 1009-1020.
- Petrou, S., Henderson, J., Bracewell, M., Hockley, C., Wolke, D. y Marlow, N. (2006). EPICure Study Group. Pushing the boundaries of viability: the economic impact of extreme preterm birth. *Early human development*, 82(2), 77-84.
- Pierson, L. L., Gerhardt, K. J., Griffiths, S. L. y Abrams, R. M. (1995). Auditory brainstem response in sheep. Part I: fetal development. *Developmental psychobiology*, 28, 293-305.
- Porter, F. L., Grunau, R. E. y Anand, K. J. (1999). Long-term effects of pain in infants. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 20, 253-261.
- Rey, E. S. y Martínez, H. G. (1983). Manejo racional del niño prematuro. En *Universidad Nacional. Curso de Medicina Fetal*, Bogotá: Universidad Nacional.
- Reynolds, J. D., Hardy, R. J., Kennedy, K. A., Spencer, R., van Heuven, W. A. J. y Fielder, A. R. (1998). For the Light Reduction in Retinopathy of Prematurity (LIGHT-ROP) Cooperative Group. Lack of efficacy of light reduction in preventing retinopathy of prematurity. *The New England journal of medicine*, 338, 1572-1576.
- Rojas, M. A., Kaplan, M., Quevedo, M., Sherwonit, E., Foster, L. B., Ehrenkranz, R. A. y Mayes, L. (2003). Somatic growth of preterm infants during skin-to-skin care versus traditional holding: a randomized, controlled trial. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 24, 163-168.
- Ruiz, J. G. y Charpak, N. (2007). *Guías de Práctica clínica basadas en la evidencia para la óptima utilización del Método Madre Canguro de Cuidado del Recién nacido pretérmino y/o de bajo peso al nacer*. Bogotá, Colombia: Fundación Canguro y Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Universidad Javeriana. http://kangaroo.javeriana.edu.co/descargas/guias_evidencia.pdf2.
- Saigal, S., den Ouden, L., Wolke, D., Hoult, L., Paneth, N., Streiner, D. L., Whitaker, A. y Pinto-Martin, J. (2003). School-age outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts. *Pediatrics*, 112(4), 943-950.

- Shah, P. S., Aliwalas, L. y Shah, V. (2006). Breastfeeding or breast milk for procedural pain in neonates. *Cochrane Database Syst Rev.*, 19, 3, CD004950.
- Shah, P. S., Aliwalas, L. y Shah, V. (2007). Breastfeeding to alleviate procedural pain in neonates: a systematic review. *Breastfeeding medicine: the official journal of the Academy of Breastfeeding Medicine*, 2, 74-82.
- Sizun, J. y Westrup, B. (2004). Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal Edition*, 89(5), F384-388.
- Stevens, B., Johnston, C., Petryshen, P. y Taddio, A. (1996). Premature Infant Pain Profile: development and initial validation. *The Clinical Journal of Pain Mar.*, 12(1), 13-22.
- Stevens, B., Yamada, J. y Ohlsson, A. (2004). Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. *Cochrane Database Syst. Rev.*, 3 CD001069.
- Swamy, G. K., Ostbye, T. y Skjaerven, R. (2008). Association of preterm birth with long-term survival, reproduction, and next-generation preterm birth. *JAMA internal medicine*, 299(12), 1429-1436.
- Sweeney, J. y Gutierrez, T. (2002). Musculoskeletal implications of preterm infant positioning in the NICU. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 16, 58-70.
- Taddio, A., Katz, J., Ilersch, A. L. y Koren, G. (1997). Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination. *Lancet*, 349, 599-603.
- Vaivre-Douret, L. y Golse, B. (2007). Comparative effects of 2 positional supports on neurobehavioral and postural development in preterm neonates. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 21, 323-330.
- Vince, M. A., Armitage, S. E., Balwin, B. A. y Torner, J. (1982). Sound Environmental of the foetal sheet. *Behaviour*, 81, 296-315.
- Vohr, B. R., Wright, L. L., Dusick, A. M., Mele, L., Verter, J., Steichen, J. J., Simon, N. P., Wilson, D. C., Broyles, S., Bauer, C. R., Delaney-Black, V., Yolton, K. A., Fleisher, B. E., Papile, L. A. y Kaplan, M. (2000). Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994. *Pediatrics*, 105, 1216-1226.
- Warren, I. y Bond, C. (2004). *Guidelines for Infant Development in the newborn Nursery*, 22-46.
- Wharrad, H. J. y Davis, A. C. (1997). Behavioural and autonomic responses to sound in pre-term and full-term babies. *British journal of audiology*, 31, 315-329.
- Williams, A. L., Sanderson, M., Lai, D., Selwyn, B. J. y Lasky, R. E. (2009). Intensive Care Noise and Mean Arterial Blood Pressure in Extremely Low-Birth-Weight Neonates. *American journal of perinatology*, 26(5), 323-329.
- Xoinis, K., Weirather, Y., Mavoori, H., Shaha, S. H. y Iwamoto, L. M. (2007). Extremely low birth weight infants are at high risk for auditory neuropathy. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 27, 718-723.

Protocolo general de intervención intrahospitalaria: modelo de trabajo coordinado entre el personal médico y el equipo de atención temprana en las unidades neonatales

CONSUELO VÁZQUEZ GOMIS
ANA BELÉN CANDELA SEMPERE

RESUMEN

Desde el año 1999, la Fundación Salud Infantil firma un convenio colaborador con el Hospital General Universitario de Elche, en el que se contempla la atención e intervención intrahospitalaria a los niños nacidos con riesgo biológico y/o social y/o con alguna patología en la Unidad de Neonatología.

En este capítulo se contempla la importancia de la coordinación entre el equipo médico y el equipo del centro de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) de la fundación, desde el minuto cero de nacimiento hasta los seis años de edad.

Se recoge la importancia de una coordinación fluida e interdisciplinar entre los diferentes ámbitos profesionales, todos ellos interesados en favorecer el desarrollo del niño y el afrontamiento y adaptación de la familia a la nueva situación.

También se expone el protocolo de trabajo intrahospitalario, con sus actuaciones específicas pertinentes, el protocolo de intervención desde el CDIAT, las fases de evaluación conjuntas, el funcionamiento del CDIAT de la Fundación Salud Infantil, así como la asignación y derivación de casos.

1. INTRODUCCIÓN

La atención temprana lleva desarrollándose en España desde hace varias décadas. En la actualidad no hay unas pautas homogéneas establecidas de recursos humanos y materiales en relación al trabajo de intervención en el ámbito hospitalario, de modo que cada comunidad lo ha resuelto según la disponibilidad de profesionales y del interés de las diferentes instituciones involucradas. Parece razonable que los hospitales de tercer nivel que cuentan con unidades de cuidados intensivos neonatales y atienden a pacientes de alto riesgo deban disponer de una unidad de atención temprana para el seguimiento e intervención

temprana. Cada comunidad debe dar respuesta al seguimiento e intervención de los niños de riesgo, poniendo a disposición de las familias los recursos necesarios para la atención integral del niño y la familia cerca de su zona de residencia y del entorno (Robles, Poo y Poch, 2008).

La evolución de la atención temprana en este ámbito médico cuenta con menos recorrido y experiencia que la que se imparte en los centros de tratamiento asistencial. Ha habido una evolución significativa respecto al concepto y al entendimiento de lo que es la atención temprana. En un principio se centró, fundamentalmente, en el niño o en la niña, pasando más tarde a interesarse por el niño y la familia, especialmente en las relacio-

nes padres-niños (o estudio del microsistema familiar), para llegar a abarcar en la actualidad el conjunto de relaciones padres-niños-comunidad (Soriano, 2002).

El modelo neurobiológico sustenta los conocimientos sobre plasticidad neuronal y sus bases biológicas. Los fenómenos de plasticidad afectan no sólo a aspectos específicos de los sistemas sensoriales o motores, sino también a conductas complejas, lo que se denomina «plasticidad comportamental». La neuroplasticidad no sólo se observa tras la ocurrencia de un daño sensorial, sino que también está determinada por otros factores, como el entrenamiento motor, el aprendizaje y/o la existencia de un ambiente sensorial enriquecido (Robles et al., 2008). Todo ello impulsa la atención temprana mediante el seguimiento de los niños considerados de riesgo y el tratamiento de los que presentan alteraciones en el desarrollo. Esta referencia a la plasticidad del sistema nervioso en el contexto de la atención temprana constituye el fundamento de las inmensas posibilidades del desarrollo infantil. A medida que el niño evoluciona ocurre un proceso de diferenciación cerebral que resulta del crecimiento y desarrollo en sí mismo. También el producto de la estimulación y del desarrollo de los procesos de aprendizaje parecen desempeñar un papel en la determinación del tipo de organización cerebral que sustentan ciertas aptitudes intelectuales (Coronel y Merón, 2006).

Antes de pasar a describir las acciones factibles que se deben realizar durante la hospitalización de los niños conviene concretar lo que se refiere a su incidencia y epidemiología. Las discapacidades en la edad pediátrica, secundarias a deficiencias o a alteraciones del desarrollo, se estima que afectan a aproximadamente un 10 por 100 de todos los niños.

Actualmente la medicina del recién nacido está situada en el contexto perinatal, es decir, feto y neonato. La implicación de los neonatólogos durante el embarazo es de colaboración, tanto en la valoración del estado fetal como en las decisio-

nes terapéuticas o asistenciales que deben tomar los obstetras. Esta cooperación amplía y adelanta la capacidad de actuación de la neonatología en el problema que nos ocupa.

Con respecto al diagnóstico, el desarrollo de la medicina y las nuevas técnicas diagnósticas facilitan el acceso al hábitat fetal. Las imágenes cada día más capaces y precisas, la toma de muestras (amniocentesis, funiculocentesis, biopsias, etc.) y el uso de nuevas técnicas facilitan la calificación de un número importante de deficiencias y problemas de desarrollo intrauterino (genéticas, malformaciones, crecimiento intrauterino retardado, etc.) y, como consecuencia, las actuaciones apropiadas, tanto terapéuticas como de organización, para el nacimiento del niño y la atención a su familia. Es evidente que las patologías fetales se han de confirmar y precisar después de nacer el niño.

Hay otras deficiencias, relacionadas con patologías neonatales (hipoxias, hemorragias cerebrales, prematuridad, bajo peso, etc.) que se diagnostican durante la hospitalización del niño en los servicios de Neonatología, aunque gran parte de las discapacidades aparecen después del alta hospitalaria. Esto imposibilita su atención o tratamiento inmediato, pero con un seguimiento continuado adecuado, con su prevención oportuna y la derivación a CDIAT que atienda a estos niños se ayuda a mejorar la calidad de vida de éstos y sus familias.

En el año 2000 se publicó el Libro Blanco de la Atención Temprana, fruto de un trabajo de colaboración entre profesionales de distintas disciplinas y comunidades españolas. En él se propone el modelo de CDIAT como centro específico para la atención a los niños con trastornos del desarrollo en sus primeros años de vida. Según éste, la atención temprana se fundamenta en la prevención primaria, secundaria y terciaria que sirven para promover el bienestar, tanto de los niños como de sus familias, la detección inmediata de situaciones de riesgo y/o patologías aplicando un programa de intervención individualizado a sus

necesidades y capacidades, intentando mejorar los posibles problemas biopsicosociales respectivamente. Estos centros surgen como evolución natural de los centros de estimulación o atención precoz de los años setenta, cuyas actuaciones se dirigían, de forma muy preferente, a los niños con algún tipo de discapacidad.

Antes y después de la publicación del Libro Blanco se han hecho numerosas investigaciones, incluyendo las que versan sobre la eficacia de la atención temprana en el ámbito hospitalario, pero pocas son las que ilustran los modelos de trabajo y seguimiento de estos niños a medio, corto y largo plazo. De ahí que se haya considerado conveniente la consolidación de un modelo de trabajo que, a nivel empírico, está dando unos resultados altamente satisfactorios.

Por los casos que llegan a nuestro CDIAT —perteneciente a la Fundación Salud Infantil de Elche—, en 1999 se crea un convenio colaborador entre la Fundación Salud Infantil y el Hospital General Universitario de Elche, en el que los profesionales del CDIAT se desplazan a la Unidad de Neonatos para iniciar un programa preventivo de Atención Temprana con niños con factores de riesgo de carácter biológico y/o social, basado en la prevención y asesoramiento a los padres desde el primer momento de nacimiento del bebé.

Es en el año 2004 cuando se inicia una forma primitiva de intervención temprana directa en el Hospital Universitario de Elche, como forma de dar respuesta a una necesidad, cada vez más presente, como es la prematuridad y/o el bajo peso. La condición de nacer con algún factor de riesgo o susceptible de padecerlo provoca largas hospitalizaciones e intervenciones en niños, que pueden condicionar su desarrollo y la vinculación temprana con sus padres y familias. Con el paso de los años se ha ido perfeccionando una forma de trabajo, que ha derivado en protocolos de actuación coordinada entre el CDIAT de la Fundación y el Hospital General Universitario de Elche. Dicho modelo de trabajo se inicia cuando el niño está ingresado, continúa cuando el niño

asiste al CDIAT y termina tras el alta del niño en el mismo.

La coordinación que se establece entre el personal médico y los profesionales del CDIAT no sólo tiene lugar durante la hospitalización del niño, sino que va más allá. Tras el alta del menor y ser derivado al CDIAT, ambos equipos profesionales continúan una estrecha labor de comunicación y contacto, cuyo objetivo es unificar criterios de trabajo que proporcionen una intervención integral y de calidad.

Por tanto, un modelo de CDIAT, con el *equipo interdisciplinario*, ofrece las mejores oportunidades para una *atención integral a los niños con trastorno en su desarrollo y a sus familias*, al convertirse en centro de referencia y consulta para los profesionales que detectan la presencia de signos de alarma, desviaciones en el desarrollo o situaciones de riesgo. Permite la derivación al centro en una etapa en la que establecer un diagnóstico es a menudo difícil y requiere de profesionales especializados (Bugie, 2002).

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

El objetivo general de ambos equipos es llevar a cabo una coordinación fluida, eficaz, fiable e interdisciplinar desde el primer momento de ingreso del niño, entre el personal médico y los profesionales del CDIAT que intervienen en el hospital, con la finalidad de favorecer la intervención en el desarrollo del niño y el afrontamiento y adaptación de la familia a la nueva situación (véase figura 13.1).

2.2. Objetivos específicos

- a) Las coordinaciones diarias entre el personal médico y los profesionales que intervienen en el hospital van a contribuir a optimizar y/o mejorar los problemas de

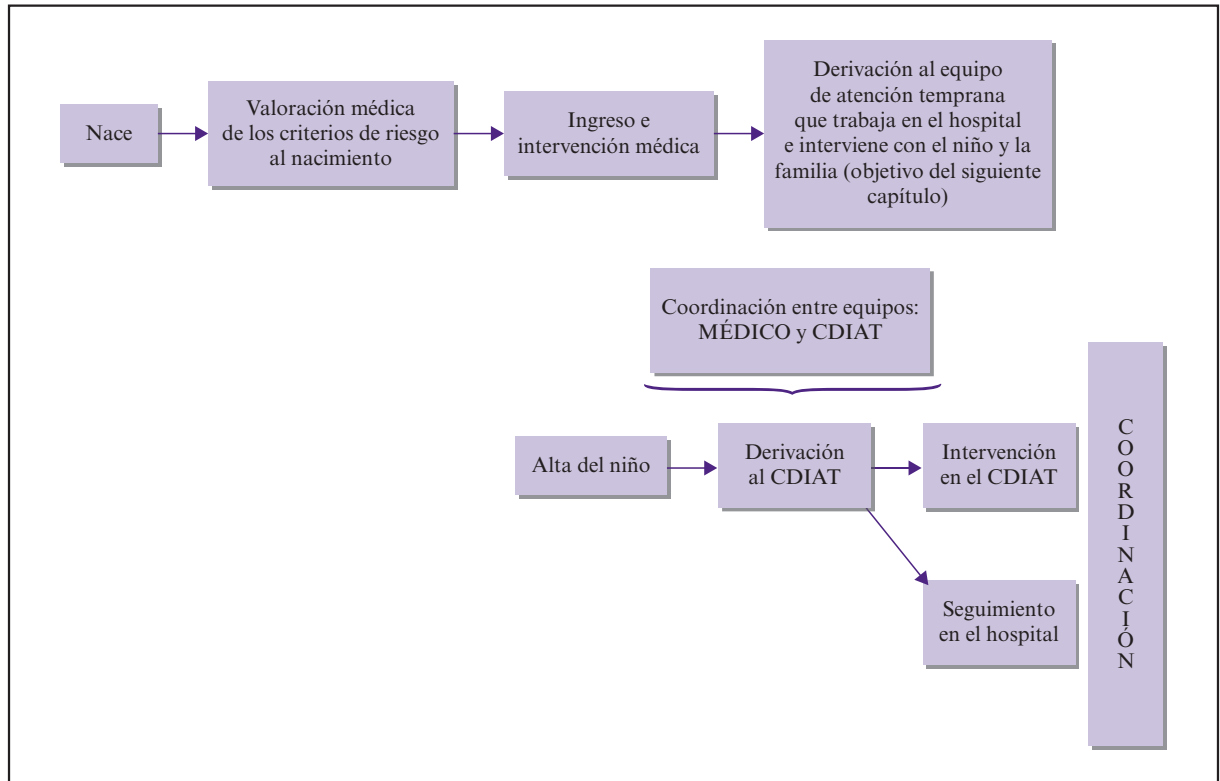


Figura 13.1.—Esquema general de coordinación entre centros.

- desarrollo del niño. Dicha coordinación puede encaminar las pruebas, el diagnóstico y/o tratamiento del niño, si éste no está definido en el momento del nacimiento.
- b) La intervención intrahospitalaria está orientada a las necesidades del niño y la familia, además de informar al pediatra de su evolución diaria. Se pretende estimular y fomentar el desarrollo sensitivo/motor y emocional del niño, principalmente.
 - c) Respecto a la intervención con la familia y la consecución de un máximo bienestar biopsicosocial, se trabaja junto con el personal médico las formas de dar las primeras noticias, así como la manera de informar y tratar a los padres y familiares en cada momento.
 - d) La derivación a un CDIAT y, una vez en éste, las consecuentes reuniones de casos que se lleva a cabo en el hospital entre los profesionales del CDIAT y el personal médico de la Unidad de Neonatos para intercambiar información de la evolución del menor y su familia. Las reuniones tienen una periodicidad bimensual, además de enviar informes al personal médico de su evolución.
 - e) Comunicación continua entre los profesionales del CDIAT y el personal médico de la unidad en cada cita del niño, mediante un informe evolutivo.

La coordinación entre ambos equipos es importante, consiguiendo una unificación de crite-

rios y aspectos que condicionan al menor, para evitar confusiones en padres y largos peregrinajes. Se considera que los profesionales de atención temprana, ya desde el hospital, deben establecer una buena base de relación entre los padres e hijos, debido a que éstos van a ser los que cubran las necesidades de sus hijos. Son diferentes los estadios por los que pasarán los padres hasta conseguir una buena aceptación de la problemática, que en ocasiones puede afectar a la unidad familiar.

El momento y la forma de transmitir la información por el equipo de profesionales que atiende al niño genera un efecto en los padres y en su entorno, que puede afectar negativamente a sus emociones y sentimientos. De ahí la importancia de la coordinación entre los profesionales que van a informar a la familia y a trabajar con el niño, valorando quién, cuándo, cómo y dónde dar la primera noticia, debido a que puede afectar al proyecto de familia. Varios estudios refieren que una buena comunicación puede hacer cambiar la acogida del niño y la percepción de la discapacidad (Ponte, Perpiñan, Mayo, Millá, Pegenaute y Poch-Ollvé, 2012).

3. EQUIPO DE TRABAJO MÉDICO Y PROGRAMA HOSPITAL

La coordinación de equipos y profesionales puede responder a diferentes conceptos de equipos, pudiendo ser multidisciplinarios (fundamentalmente centrados en el intercambio de información), interdisciplinarios (en los que las decisiones son tomadas en equipo) y transdisciplinarios (en los que la información y las tareas son compartidas) (Soriano, 2002).

Los profesionales encargados de llevar a cabo los programas deben estar constituidos como equipos interdisciplinarios de responsabilidad, en los que se deben incluir pediatras o neonatólogos, neuropediatras, pediatras de atención primaria, psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales, otros especialistas médicos del entorno del

niño (oftalmólogos, otorrinolaringólogos, médicos rehabilitadores, traumatólogos, ortopedas...), personal de enfermería y de administración.

En nuestro caso particular, el programa de intervención cuenta con los siguientes profesionales:

- En el hospital: pediatra o neonatólogo, neuropediatra, pediatra de atención primaria, otros especialistas médicos del entorno del niño (oftalmólogo, otorrinolaringólogo, médico rehabilitador, traumatólogo, ortopeda), personal de enfermería, trabajador social y administración.
- En la intervención del personal del CDIAT que se desplaza al hospital: una psicóloga, una fisioterapeuta, una logopeda y una enfermera.
- En nuestro CDIAT: psicólogas, logopedas, fisioterapeutas, enfermera, pediatra y neuropediatra colaboradora.

La adecuada organización del equipo médico y de atención temprana posibilita que éstos realicen los cometidos de unificar diagnósticos, establecer los objetivos de desarrollo y los esquemas de intervención a corto y largo plazo (Robles et al., 2008). Ambos ponen en común el estado físico y el estado de desarrollo evolutivo del niño, con la finalidad de completar y mejorar las habilidades del niño y la familia y el programa de tratamiento y seguimiento.

En el Libro Blanco de Atención Temprana se define que el equipo del CDIAT se constituye por especialistas de los ámbitos médico, psicológico, educativo y social. El equipo debe tener una orientación interdisciplinaria, evitándose la multiplicación de exámenes y terapias, pero asegurando que se consideren los aspectos médicos, educativos y psicológicos, así como las necesidades específicas de cada niño (Bugie, 2002).

La diversidad de profesionales, las funciones que deben cumplir, así como su especificidad, son aspectos de extrema relevancia, requiriendo de éstos una alta cualificación profesional. La nece-

sidad de una formación específica y continuada aparece como una necesidad intrínseca para un buen funcionamiento de tales equipos.

4. PROTOCOLO DE TRABAJO:
METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

Los protocolos de coordinación, fruto de la experiencia de unos 7 años de trabajo, tienen

base en las intervenciones específicas de cada profesional y el trabajo coordinado del equipo. A continuación se exponen dos esquemas de trabajo, en los que se observa el protocolo de trabajo desde la unidad de neonatología (véase figura 13.2) y el protocolo de trabajo del programa de prevención con factores de riesgo biológico y/o social intrahospitalario que lleva a cabo la Fundación Salud Infantil en dicha unidad (véase figura 13.3).

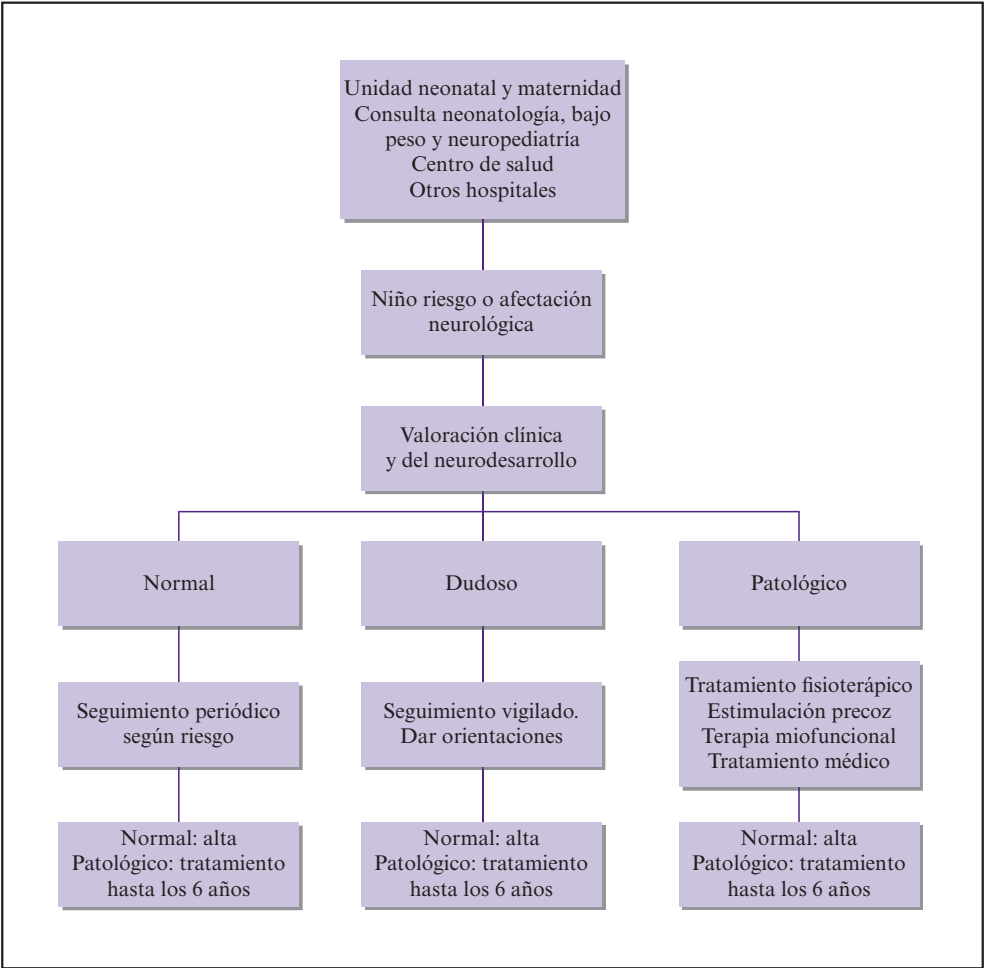


Figura 13.2.—Protocolo de actuación médica (Robles, Poo y Poch, 2008). Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo.

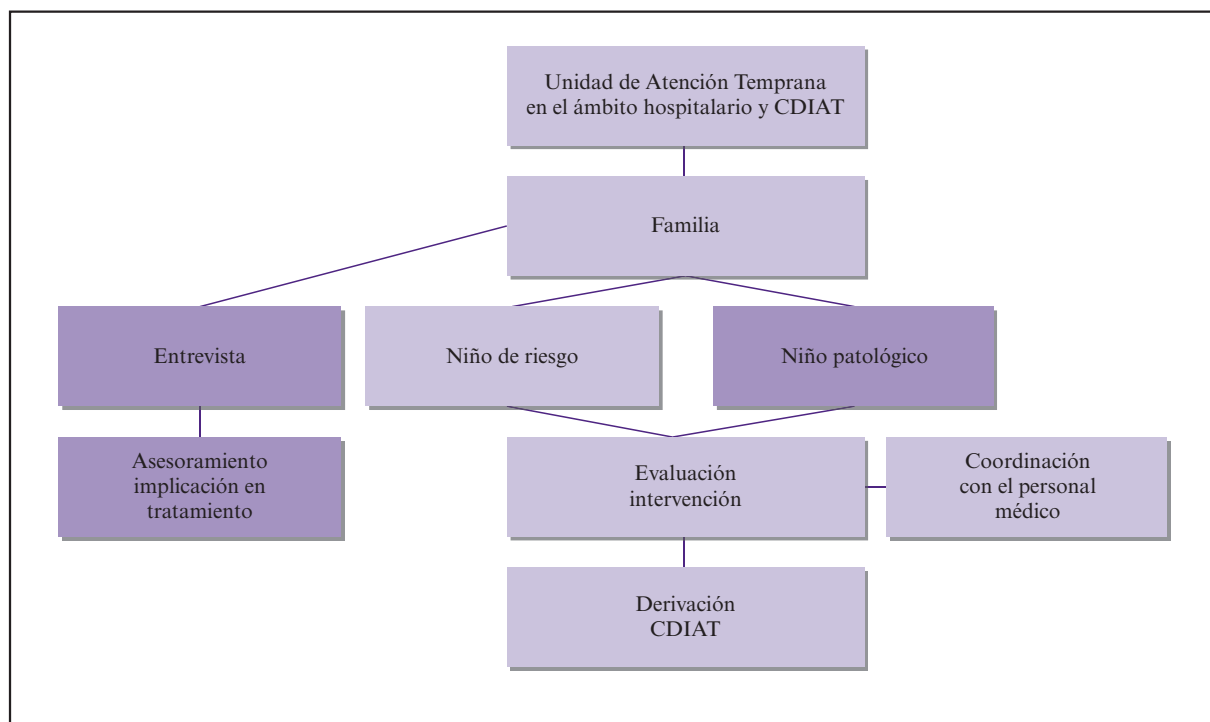


Figura 13.3.—Protocolo de trabajo intrahospitalario. Fundación Salud Infantil.

5. ACTUACIONES ESPECÍFICAS

5.1. Protocolo médico: exploración y valoración al nacimiento

Ante el nacimiento de un niño con factor de riesgo, el equipo médico aplica un protocolo de actuación (véase figura 13.2). Superado el momento crítico del recién nacido (RN), se realiza una valoración neurológica, una estimación de su competencia neurológica y una valoración familiar. En la etapa neonatal, los padres de niños ingresados presentan un elevado estrés, estando preocupados inicialmente por la supervivencia y posteriormente por las posibles secuelas. Por ello, durante la exploración hay que prestar especial atención, además de al niño, al estado de vigilancia y a la comunicación con la familia y el entorno.

Ante la valoración clínica y del neurodesarrollo, los niños pueden ser clasificados como normales, dudosos o patológicos.

- El niño nacido con riesgo, con una exploración *normal*, continuará en un seguimiento periódico según su riesgo, pasando al alta tras varios seguimientos si continúa normalizado.
- El niño nacido con riesgo, con una exploración *dudosa*, continuará un seguimiento vigilado, dándole orientaciones a los padres, y pasando al alta tras varios seguimientos si continúa normalizado.
- El niño nacido con riesgo, con una exploración *patológica*, es derivado para recibir tratamiento intrahospitalario, continuando posteriormente en un CDIAT.

En el niño, a nivel médico, se observa la conexión y seguimientos visuales, la motricidad de los ojos, la actividad motora espontánea, motricidad dirigida y provocada, automatismos de marcha, volteo, reptación y la calidad de los esquemas y encadenamientos motores, junto con la movilización pasiva y la valoración de las longitudes musculares.

Recientes investigaciones de Prechtl et al. (1999), sobre la valoración de la motricidad espontánea, permiten realizar una estimación bastante aproximada del estado neurológico sin hacer grandes maniobras, mostrando una correlación muy fiable en cuanto al pronóstico del niño a los dos años.

5.2. Protocolo de atención temprana: intervención temprana

5.2.1. Protocolo de intervención desde el hospital

Desde el programa de prevención para niños con factores de riesgo biológico y/o social y/o patológico se lleva a cabo un protocolo de actuación general (véase figura 13.3).

- En el momento que el niño es *derivado para la intervención intrahospitalaria* a los profesionales de la fundación que tratan al niño en el ámbito hospitalario (psicólogo, fisioterapeuta y logopeda), éstos realizan una entrevista y una valoración inicial del niño y la familia.
- Tras la entrevista, y con una perspectiva del contexto, se inician las comunicaciones y la coordinación con el equipo médico de la unidad.
- A posteriori se inician una *valoración y un tratamiento* de estimulación, fisioterapia y terapia miofuncional individualizada, realizando una programación determinada a las necesidades del niño. Además, se inicia

el asesoramiento a la familia, viendo su estado emocional e implicándola en la intervención del niño.

- Al alta hospitalaria se *deriva a un centro de atención temprana* en el que pueda continuar el tratamiento. Para ello, la familia recibe la adecuada instrucción en el manejo y control del niño.

En el capítulo posterior se explica detenidamente el protocolo de actuación general e individual de cada profesional, así como la importancia de la coordinación interdisciplinar.

5.2.2. Protocolo de intervención desde el CDIAT

En los diferentes capítulos del presente manual se nombran diferentes estudios e investigaciones que corroboran la importancia de la intervención temprana en los niños que nacen prematuros y/o con bajo peso y/o con una patología. Además, numerosos estudios publican que durante los dos primeros años del niño se completa su desarrollo psicomotor, consiguiendo los hitos del desarrollo motor grueso (con la marcha autónoma como el máximo exponente del mismo), el perfeccionamiento de la motricidad fina y la coordinación manual, la consecución del lenguaje de comprensión y expresión y el desarrollo de las habilidades sociales. Las alteraciones en este período se manifiestan con retardo en la adquisición de todas las áreas del desarrollo (retraso psicomotor) o sólo en alguna más específica, como puede ser el área motora en los cuadros de parálisis cerebral infantil (PCI). En la etapa de preescolar (3-6 años), conseguida la maduración motora gruesa y fina, son los problemas del lenguaje, las dificultades en los procesos cognitivos y las alteraciones de conducta las dificultades más acuciantes de esta edad.

En ocasiones, la alteración en el desarrollo del niño pasa desapercibida en los controles médicos, siendo los padres y/o la escuela infantil/

colegio quienes detectan el trastorno, orientando una intervención que debe ser interdisciplinar, incorporándose al equipo de seguimiento y atención temprana y al equipo de orientación educativa; todos juntos establecen los objetivos a conseguir.

Desde el CDIAT, durante los dos primeros años de vida de los niños prematuros y/o bajo peso se lleva a cabo un programa preventivo de tratamiento desde el mismo momento del nacimiento, tras derivación de alta hospitalaria, en aquellos casos que el niño haya nacido con características de riesgo, pasando a seguimiento cuando normalice su desarrollo hasta que cumpla los seis años. En el caso de que sea un niño con una patología, se debe mantener en tratamiento continuado hasta que por edad no pueda continuar en el centro, siendo derivado a otro centro donde pueda continuar la atención que precise.

Cabe la posibilidad que llegue al CDIAT por una detección en la etapa preescolar, aplicándose el mismo protocolo que en el supuesto anterior y manteniendo de igual forma reuniones periódicas con los centros educativos, médicos y entorno del niño para unificar criterios y organizar su tratamiento. Por supuesto, el contacto con la familia debe ser estrecho, fluido y bidireccional desde el primer momento.

En la figura 13.4 se expone el protocolo de trabajo de nuestro CDIAT, en el que se exponen las vías de derivación por las que llegan los niños al centro y la consecuente actuación.

Cuando los padres llegan al centro, derivados por otros profesionales (centros sociales, educativos, pediatras, etc.), se realiza una primera entrevista de acogida a los padres para informarles sobre la situación que están viviendo y que vivirán en el centro. Es prioritario conocer qué saben y qué piensan del estado de salud de su hijo, para una adecuada adherencia al tratamiento. Posteriormente, los padres tienen una entrevista conjunta, más amplia, con el psicólogo, fisioterapeuta y logopeda que valoran al niño, donde aportan todos los informes que tienen. A continuación se

procede a valorar al niño y, dependiendo de la edad y de su problemática, se administran las pruebas oportunas. Tras la entrevista, los informes aportados por los padres y la valoración general del niño, se procede a comunicar los resultados obtenidos mediante un informe de devolución en el que se indica la necesidad del tratamiento que el niño requiere (nivel I y/o nivel II y/o nivel III, nivel IV).

A continuación se describen los niveles de intervención:

- El niño puede formar parte del nivel I, donde recibe tratamiento directo, y se procede a realizar la programación individualizada a las necesidades y capacidades del niño. Los padres están presentes en las sesiones individualizadas hasta que el niño reclame su atención, no pudiendo llevar a cabo el tratamiento por interferencia de éstos. Una vez subsanado dicho problema, los padres pueden volver a entrar a las sesiones para observar sus capacidades. Las evaluaciones son periódicas y comunicadas a los padres, reprogramando continuamente, a medida que el niño vaya adquiriendo habilidades y superando etapas de desarrollo.
- El niño puede formar parte del nivel II, que corresponde al tratamiento de forma indirecta, en el que el niño, por cuestiones de horario, personal o disposición de los padres, no puede recibir tratamiento directo, pero va a estar controlado continuamente por los profesionales mediante pautas a los padres hasta que pueda formar parte del nivel I (tratamiento directo).

Se hace constar que este nivel no es adecuado ni debe contemplarse en los programas de atención temprana, pero, en ocasiones, y de forma temporal, es la única vía de intervención para no dejar sin atención al niño ni a la familia.

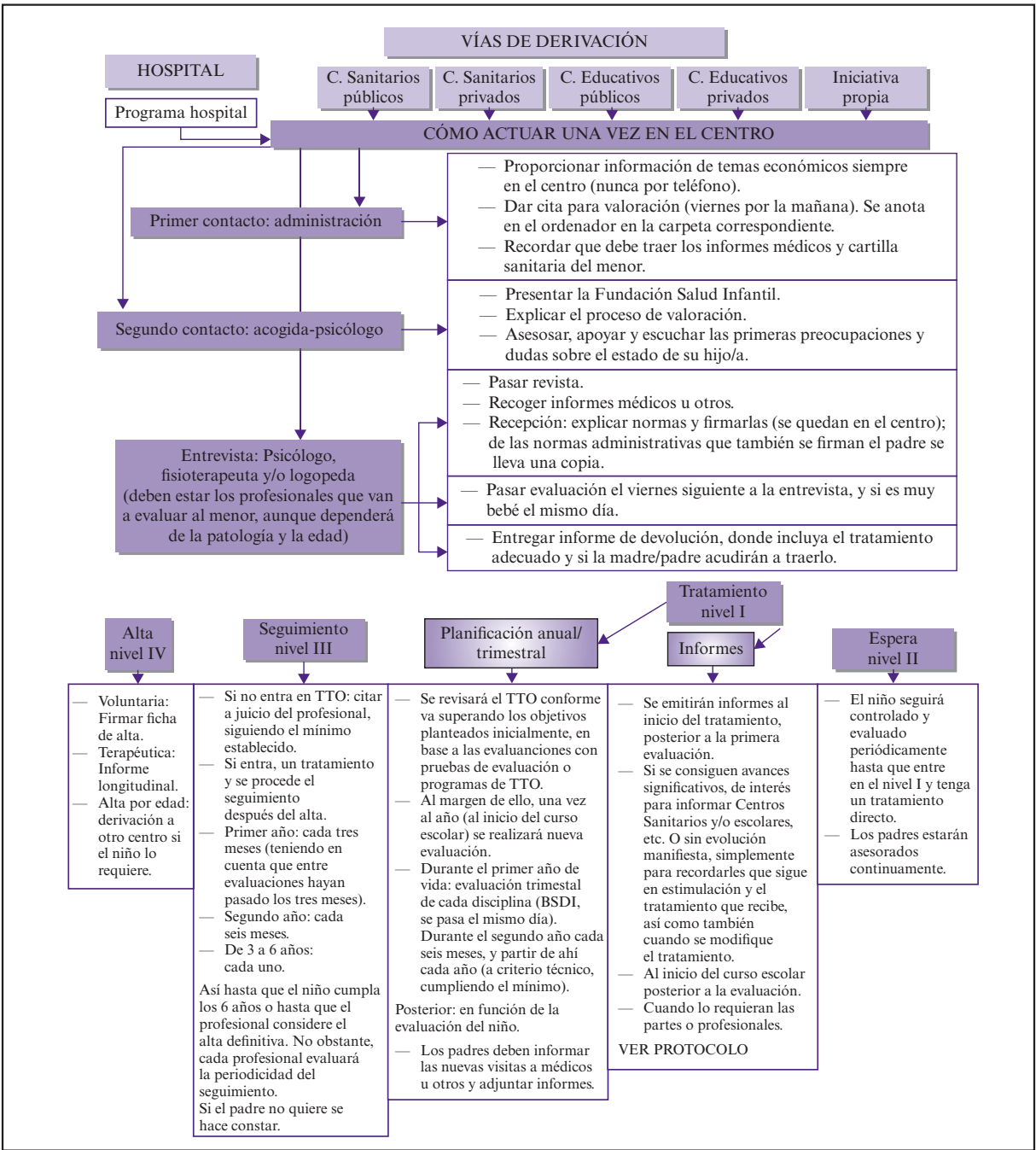


Figura 13.4.—Protocolo de trabajo base en el Programa de Atención Temprana. Memoria de Atención Temprana-CDIAT, Fundación Salud Infantil.

- El nivel III corresponde al niño que tiene normalizado su desarrollo, por lo que ya no recibía tratamiento directo y pasa a controles evolutivos periódicamente. En estos casos se dan programaciones generalizadas a los padres para que controlen su desarrollo. Los seguimientos se programan con una periodicidad trimestral durante el primer año, semestral durante el segundo y tercer año, y anual a partir de éste y hasta los 6 años.
- Y, por último, el niño que forma parte del nivel IV es aquel que se encuentra de alta porque su desarrollo se equipara a su grupo de iguales. En el caso de que el niño cumpla los 6 años de edad y sufra una patología, será derivado a otro centro donde pueda continuar su tratamiento directo.

Un niño puede formar parte de diferentes niveles al mismo tiempo, según los resultados de la evaluación y/o las características del niño.

En cualquiera de los niveles los padres también tienen su atención individualizada cuando ellos lo necesiten, además de sus programaciones oportunas, pero siempre como padres, nunca como terapeutas.

5.3. Protocolo coordinado: marca los principales puntos de coordinación

5.3.1. Protocolos de asignación y derivación de niños

La asignación de casos para recibir tratamiento de atención temprana intrahospitalaria y posterior seguimiento en el CDIAT, es competencia del personal médico de la Unidad de Neonatos, según criterios médicos y de asignación dependiendo de la variedad de centros conveniados.

Criterios: una vez estabilizado un niño ingresado o detectado el/los factores de riesgo o alte-

raciones neurológicas en la sala de maternidad, consultas o urgencias, se establece en qué grupo de riesgo se encuentra el recién nacido (biológico, neurosensorial, psicológico, social o asociación de riesgos). Según la patología que presente, y la posibilidad de secuelas, se decidirá la secuencia de seguimiento y el equipo médico responsable del mismo (véase tabla 13.1, Factores de riesgos).

5.3.2. Evaluación conjunta y puesta en común de resultados

La valoración del desarrollo psicomotor se realiza con diferentes escalas y test del desarrollo

TABLA 13.1

*Recién nacido de riesgo neurológico.
Ramos y Márquez (2000)*

RN Riesgo sensorial: visual	— Ventilación mecánica prolongada. — Gran prematuridad. — Menor de 1.500 gramos. — Hidrocefalia. — Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central. — Patologías craneal detectada por ECO/TAC. — Síndrome malformativo con compromiso visual. — Infecciones postnatales del sistema nervioso central. — Asfixia severa.
RN Riesgo sensorial: auditivo	— Gran prematuridad. — Menor de 1.500 gramos. — Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central. — Ingesta de aminoglucósidos durante un período prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo. — Asfixia. — Síndromes malformativos con compromisos de la audición. — Antecedentes familiares de hipoacusia. — Infecciones postnatales del sistema nervioso central.

psicomotor en las primeras etapas y, posteriormente, con escalas de desarrollo neuropsicológico. Son diferentes las escalas de desarrollo que se pueden aplicar, utilizando escalas específicas dependiendo del diagnóstico del niño, y se puede completar la evaluación de desarrollo con una escala de inteligencia si el caso lo requiere.

Durante el primer año de vida del niño, a nivel *médico*, se deben realizar revisiones cada 3 o 4 meses de edad corregida que permitan identificar señales de alarma (véanse tablas 13.2 a 13.4). En el *CDIAT* durante el primer año, la evaluación se realiza al nacimiento, a los 3, 6, 9 y 12 meses.

La base de datos Cochrane sugiere que los programas de intervención del desarrollo después del alta hospitalaria para neonatos prematuros son efectivos para mejorar el desarrollo cognitivo (Spittle, Orton, Doyle y Boyd, 2008).

En el segundo año, a nivel *médico*, pueden ser seguimientos semestrales o anuales hasta la edad de escolarización. A los 2 años de edad corregida es un buen momento para hacer una valoración global del niño. Si la evolución es favorable, se refuerza a los padres para que asuman un niño sano, y si existe algún tipo de limitación funcional hay que orientar los tratamientos y el tipo de escolarización. En el *CDIAT* a partir de los 2 años de edad corregida se debe realizar un seguimiento anual hasta que el niño cumpla los 6 años, con la finalidad de controlar sus capacidades cognitivas, comunicativas, motoras y de aprendizaje.

Todas las evaluaciones que se realizan desde el *CDIAT* son comunicadas al personal médico que realiza el seguimiento y viceversa, con la finalidad de mostrar el trabajo realizado y las evoluciones en su desarrollo. Estas comunicaciones se transmiten mediante un informe, además de comentar cada caso en las reuniones trimestrales entre el *CDIAT* y el

equipo médico que atiende al niño en el hospital. Si durante el tratamiento en el *CDIAT* se detecta un signo de alarma mayor, se contactará directamente con el equipo médico en el momento que se observa, consensuando el tipo de pruebas, diagnósticos o medicación posible para mejorar su evolución.

TABLA 13.2

*Recién nacido de riesgo neurológico.
Ramos y Márquez (2000)*

RN menor de 1.500 gramos o menor de 32 semanas.
Pequeños para edad gestacional.
APGAR menor de 3 al minuto / menor de 7 a los 5 minutos.
Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
Convulsiones neonatales.
Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal.
Disfunciones neurológicas persistentes más de 7 días.
Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.
Malformaciones del sistema nervioso central.
Neuro-metabolopatías.
Crosomopatías y otros síndromes dismórficos.
Hijo de madre patológica mental y/o infecciones y/o drogas que puedan afectar al feto.
RN con hermano con patología neurológica no aclarada.
Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
Siempre que el pediatra lo considere oportuno.

TABLA 13.3

*Recién nacido de riesgo neurológico.
Ramos y Márquez (2000)*

Deprivación económica.
Embarazo accidental traumatizante.
Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
Padres con bajo coeficiente intelectual/entorno no estimulante.
Enfermedades graves/éxitus.
Alcoholismo/drogadicción.
Prostitución.
Delincuencia/encarcelamiento.
Madres adolescentes.
Sospecha de malos tratos.
Niños acogidos en hogares infantiles.
Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.
RN riesgo social.

TABLA 13.4 A, B, C, D, E, F, G

Signos de alarma. Coronel y Merón, 2006

Signos de alerta por formas atípicas del desarrollo
— Rechazo del prono. — «Sentarse en el aire». — Desplazamiento por <i>shuffling</i>. — Ausencia de rastreo/gateo. — Marcha de puntillas. — Distonia transitoria del lactante.
Signos de alerta a cualquier edad
— Retardo en las adquisiciones. — Estancamiento o regresión en las habilidades adquiridas. — Persistencia de reflejos o conductas de etapas previas. — Signos físicos anormales. — Calidad no adecuada de las respuestas. — Formas atípicas del desarrollo.

Signos de alerta cognitivo

- Ausencia de viveza en la mirada.
- No sonrisa social.
- Apatía / irritabilidad.
- Escaso interés por las personas u objetos.
- Escaso interés por manipular un objeto.
- No coordinación óculo-manual.
- Escasa reacción ante voces o caras familiares.
- No señala.
- No comprende prohibiciones.

Signos de alerta motores

- Retraso de adquisiciones motrices.
- Trastorno del tono muscular (hipertonía, hipotonía).



- Asimetrías.
- Movimientos anormales (temblor, distonías, dismetría...).
- Formas atípicas del desarrollo motor.

Signos de alerta sensoriales

Visión:

- Escaso interés.
- Movimientos oculares anormales.
- Ausencia de seguimiento visual.

Audición:

- Escasa o nula reacción a la voz o sonidos.

Signos de alerta del lenguaje

- Escasa reacción al tono de voz materno.
- Falta de diálogo vocálico y gestual en los primeros meses.
- Ausencia de bisílabos a los 18 meses.
- Ausencia de palabras a los 2 años.

Signos de alerta emocionales y de conducta

- Apatía/irritabilidad.
- Desaparición de la mirada «brillante».
- Rechazo contacto físico.
- Autoestimulación/autoagresión.
- Juego estereotipado.
- Crisis de ansiedad/hiperactividad.

Los signos de alarma que los pediatras pueden o deben detectar en sus revisiones periódicas serán derivados a un centro de atención temprana donde puedan ayudar a mejorar las capacidades del niño y orientar a los padres. Estos signos de alarma son los expuestos en la tabla 13.4 (Coronel y Merón, 2006).

5.3.3. Reuniones de atención temprana y neonatología sobre casos concretos

Con periodicidad trimestral se realizan reuniones entre el equipo médico que trata al niño y el equipo de atención temprana, donde asisten todos los terapeutas del centro, que son quienes conocen el día a día del niño y de la familia, aportando la realidad real y presente de su desarrollo y estado general.

Estas reuniones son esenciales para ver, desde las diferentes disciplinas, la evolución del niño

tanto a nivel fisiológico como de desarrollo, además de consensuar las posibles pruebas médicas, diagnósticos o ayudas técnicas, entre otras, que mejoren el tratamiento del niño y la familia.

6. CONCLUSIONES

Una vez finalizada la lectura de este capítulo se debe haber aprendido lo imprescindible e importante que es la coordinación interdisciplinar desde el primer minuto de nacimiento, cuyo objetivo es unificar criterios de trabajo que proporcionen una intervención integral y de calidad, no siendo menos importante la evaluación, detección, intervención temprana, posible diagnóstico y el seguimiento de éste durante los seis primeros años de vida. Todo ello va a ayudar a controlar el desarrollo del niño desde los diferentes entornos del niño: médico, educativo y social. Por tanto, los profesionales de las diferentes disciplinas deben tener presente la relevancia de una atención integral de los niños con trastorno en su desarrollo y sus familias.

La conciencia de los profesionales de una especialización profesional, un trabajo en equipo y la inclusión de las familias como parte del tratamiento facilita unos resultados óptimos y la garantía de estar haciendo un trabajo de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bugie, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Revista neurológica*, 34(supl. 1), 143-148.
- Coronel Rodríguez, C. y Merón de Cote P. M. (2006). Seguimiento del recién nacido de riesgo. *Pediatría Integral X* (6), 425-436.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro blanco de atención temprana*. Real patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalías. Madrid.
- Ponte, J., Perpiñan, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F. y Poch-Ollvé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista Neurológica*, 54(1), 3-9.
- Prechtl, H. F. R. (1999). General movements assessment as a method of developmental neurology: new pa-

- radigms and their consequences. Ronnie MacKeith Lecture. *Dev. Med. Child Neurol.*, 43, 836-842.
- Ramos Sánchez, I., Márquez Luque, A. (2000). Recién nacido de riesgo neurológico. *Vox Pediátrica*, 8(2), 5-10.
- Robles, M. C., Poo, M. P. y Poch, M. P. (2008). *Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo*. Protocolos diagnósticos terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría.
- Soriano De Gracia, V. (2002). La atención temprana en Europa. *Revista neurológica*, 34(1), S155-S157.
- Spittle, A. J., Orton, J., Doyle, L. W. y Boyd, R. (2008). Programas de intervención del desarrollo temprano después del alta hospitalaria para la prevención de trastornos motores y cognitivos en neonatos prematuros (revisión Cochrane traducida). En La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008, Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
-

Evaluación e intervención temprana intrahospitalaria: protocolos de trabajo

14

ANA BELÉN CANDELA SEMPERE
SILVIA DOMENECH MARTÍNEZ
CRISTINA PAREDES SANSANO
JESSICA PIÑERO PEÑALVER

RESUMEN

En el presente capítulo se proporcionan herramientas de trabajo de campo intrahospitalario de las diferentes áreas que componen la atención temprana. En él se recogen las características de las diferentes patologías que pueden ir asociadas a la prematuridad, las cuales deben tener presente tanto en el momento de la valoración como de la intervención. Del mismo modo, se debe tener en cuenta las condiciones ambientales referentes al sonido, temperatura, luz y, finalmente nuestra *praxis* en el momento de la manipulación del bebé.

A continuación, se describen los pasos a seguir durante todo el procedimiento de la valoración

de las diferentes áreas de atención temprana, y las herramientas y técnicas que tenemos a nuestra disposición para la intervención con esta población, finalizando con la necesidad de un equipo interdisciplinar, que acoge tanto al personal sanitario como al equipo de atención temprana, para salvaguardar el bienestar de estos niños.

En este capítulo se detalla el modelo de trabajo que se está llevando a cabo desde el año 2009 en el Hospital General Universitario de Elche, por los profesionales de la Fundación Salud Infantil.

1. INTRODUCCIÓN

El desarrollo del niño durante sus primeros años de vida se caracteriza por la adquisición progresiva de funciones de gran importancia, como la comunicación, el control postural, la autonomía en el desplazamiento y la interacción social, que se encuentran ligadas al proceso de maduración del Sistema Nervioso Central. En concreto, la neuroplasticidad estima que en los seis primeros años de vida se siguen formando neuronas en el niño y se desarrollan especialmente de forma muy activa las conexiones entre ellas, que conformarán la futura capacidad intelectual del cerebro.

La posibilidad de diagnosticar una deficiencia mental en los primeros meses de vida postnatal es muy reducida, y esperar a que aparezcan en el niño signos clínicos evidentes de la existencia de alguna anomalía supone retrasar la puesta en marcha de un programa de tratamiento, reduciendo, por tanto, las posibilidades de recuperación o mejora. La atención temprana, aunque no impide la constitución del daño, atenúa su impacto y evita patologías agregadas, lo que justifica su aplicación a niños con factores de riesgo biológico y/o social.

Con el objetivo de potenciar las capacidades físicas y cognitivas del niño y optimizar su desarrollo

llo, es necesario detectar lo antes posible los casos que precisan tratamiento. De hecho, la identificación en el entorno hospitalario de los niños que pueden hallarse en situación de riesgo de padecer problemas en el desarrollo es el primer paso para llevar a cabo la intervención adecuada.

Durante el proceso de detección resulta imprescindible el asesoramiento y apoyo a los padres. El nacimiento de un niño conlleva una serie de cambios en el entorno familiar para facilitar la adaptación de los padres a la nueva situación. Si además el niño nace con un problema o con el riesgo de padecerlo en el futuro, los padres se encuentran ante una situación inesperada, de desconcierto y desestabilizante. Los profesionales del programa de detección y atención temprana orientan a los padres sobre los primeros cuidados y necesidades del bebé, y les ofrecen la posibilidad de que el niño reciba estimulación y/o fisioterapia y/o terapia miofuncional para contribuir a su maduración, aprovechando la mayor plasticidad neuromotora y conductual de los primeros días de vida. La información proporcionada y el asesoramiento a la familia disipan las dudas, preocupaciones e inquietudes sobre los riesgos del niño, y facilita sus cuidados y su acogida.

El Programa de Atención Temprana de la Fundación Salud Infantil se caracteriza por ser pionero en la ciudad de Elche en la detección de casos y en el tratamiento preventivo de niños prematuros en situación de riesgo biológico y/o social y/o con una patología, en la misma unidad neonatal del hospital. Con datos empíricos, que no estadísticos, de momento se ha detectado la eficacia del tratamiento intrahospitalario, medido a través de la mejoría en el desarrollo a los 18/24 meses de edad corregida, a pesar de los graves condicionantes perinatales, evitando, por tanto, que su prematuridad u otros factores de riesgo incidieran negativamente en su desarrollo cognitivo, social y motor. En los seguimientos periódicos llevados a cabo tras el alta en el centro, se observa, después de unos meses, que los niños con factor de riesgo biológico, en la mayoría de

los casos, se equiparan totalmente a su edad, siendo imperceptibles las consecuencias del retraso observado en el momento del nacimiento. En otros casos, en los cuales el niño presenta una patología/síndrome en el momento del nacimiento, se observa que la aplicación temprana del tratamiento mejora sus capacidades y habilidades de desarrollo futuros. Un aspecto clave, que se observa en estos años, es la asimilación del proceso que presentan los padres derivados de un tratamiento intrahospitalario; éstos evitan largos peregrinajes y reciben apoyo institucional, informativo y terapéutico desde el primer momento.

2. LA INTERVENCIÓN TEMPRANA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES (UCIN): JUSTIFICACIÓN TEÓRICA

En los últimos años, multitud de estudios exponen avances en la prematuridad y/o bajo peso, tanto farmacológicamente como tecnológicamente, siendo sus resultados satisfactorios tanto a corto como a largo plazo en lo que se refiere a la morbilidad de los niños, facilitando la supervivencia de una población altamente vulnerable como son los grandes prematuros. La mortalidad ha disminuido notablemente, pero han aparecido alteraciones en el neurodesarrollo, graves o sutiles, que han producido un aumento de las secuelas discapacitantes (Fernández et al., 1999).

Los factores que más directamente pueden repercutir en el desarrollo del sistema nervioso de los niños prematuros son las semanas de gestación y el peso al nacimiento. Ambos factores van a marcar la debilidad o ausencia de los reflejos generales, su tono muscular, su alimentación, la inmadurez visual y auditiva, su desorganización e incapacidad de autorregularse. Por ello, dichas condiciones generales no permiten que el bebé pueda llevar a cabo sus funciones vitales, viéndose seriamente afectadas sus funciones de neurodesarrollo, que, en ocasiones, pueden conllevar una patología.

La condición de nacer prematuro supone largas hospitalizaciones, una maduración artificial, la separación forzosa de sus padres y ser sometidos a numerosas manipulaciones táctiles que pueden ser, en ocasiones, dolorosas. En consecuencia, surgen determinadas connotaciones negativas para el bebé, como la dificultad de establecer un

vínculo afectivo saludable, de experimentar sensaciones agradables, como la succión digital, y de una alimentación por vía oral (VO) que favorezca el apego. En el cuadro 14.1 se muestran las condiciones generales desfavorables que presenta esta población en comparación con los bebés nacidos a término.

CUADRO 14.1

Condiciones generales del bebé prematuro versus a término

Condiciones generales del niño prematuro	Condiciones generales del niño nacido a término
— Debilidad o ausencia de reflejos primarios. — Alteración del tono muscular. — Reflejos motores orales incompletos. — Desventajas anatómicas para que pueda succionar. — Incoordinación de la tríada de succión-deglución y respiración. — Inmadurez visual (fijación y seguimiento). — Inmadurez auditiva. — Problema respiratorio. — Alteración sensitiva. — Desorganización corporal general. — Capacidad de autorregulación alterada. — Postura en extensión. — Hipotonía generalizada.	— Reflejos primarios adecuados para sus funciones. — Reflejos motores orales completos. — Tono muscular adecuado. — Coordinación de la succión, deglución y respiración. — Maduración ocular y auditiva completa. — Organización y autorregulación corporal madura. — Postura en flexión. — Hipertonía flexora.

A pesar de ello, queda mucho trabajo por hacer, teniendo en cuenta que, hasta la fecha, los grandes avances medidos estadísticamente se centran en el ámbito médico. A nivel nacional son pocos los hospitales que disponen de un equipo interdisciplinar con inclusión del cuerpo técnico del logopeda, psicólogo y fisioterapeuta especializados en atención temprana. Con los años, el nivel de concienciación de los profesionales del ámbito médico ha cambiado; actualmente se acepta la importancia de este tipo de intervenciones, dada la importancia de prevenir no sólo la mortalidad del niño, sino también de hacer frente a la morbilidad de estos niños y la atención a las familias.

Al nacer antes de tiempo, no se contempla el desarrollo de ninguno de sus sistemas y, en particular, de su Sistema Nervioso Central. La

inmadurez del bebé prematuro conlleva varias consecuencias, puesto que deben desarrollarse en un ambiente extrauterino como son las UCIN, siendo éste un ambiente artificial sin el confort del vientre materno. En estos últimos años se aplica en las UCIN el método de Evaluación y Cuidados Individualizados del Desarrollo del Recién Nacido (NIDCAP) (véase capítulo 12 de este texto). Además de las condiciones perinatales, las condiciones ambientales pueden condicionar negativamente el desarrollo del niño. La luz, el ruido, la temperatura y la posición del bebé son condicionantes clave para la viabilidad del recién nacido ingresado (véase cuadro 14.2), siendo muy necesario que el equipo esté especializado y tenga los conocimientos oportunos para que la unidad cumpla las siguientes condiciones:

- a) *La luz*: el neonato vive en el interior de una cavidad muy débilmente iluminada. En contraste, el niño ingresado en los cuidados intensivos se expone permanentemente a la luz brillante, sin apenas variaciones de intensidad entre el día y la noche (Horsley, 1990). Existe alguna evidencia que sugiere que la exposición a la luz muy intensa puede producir daño en el ojo inmaduro.

Varios estudios (Blackburn y Patterson, 1991; Oehler, 1993; Weibley, 1989) demuestran que al disminuir la intensidad de luz para facilitar el descanso mejoran los patrones de comportamiento del niño, debido a que aumentan los períodos de sueño, disminuye la actividad motora, las fluctuaciones de la tensión arterial, la frecuencia cardíaca y aumenta la ganancia de peso. Con los sistemas actuales de monitorización no hace falta la luz intensa para controlar el estado del pequeño (Turril, 1992); por tanto, al mantenerlos en un ambiente de semioscuridad, sobre todo cuando están en período agudo, se facilita su confort. Ello se puede conseguir cubriendo la incubadora con una manta y manteniendo la mínima iluminación necesaria para permitir el trabajo del equipo médico (Pallás y Gutiérrez, 1997).

- b) *El ruido*: las paredes de la incubadora funcionan como un aislante de la voz humana, y en cambio sirven de caja de resonancia para los ruidos metálicos y mecánicos que se producen en la unidad. Los niños en la incubadora están permanentemente expuestos a un nivel de ruido entre 50 y 90 decibelios (dB) por el propio motor de la incubadora. El ruido de voces, alarmas de monitores, radios, bombas de perfusión y apertura y cierre de las puertas de la incubadora pueden generar picos de ruido cercanos a los 120 dB (Young, 1996).

Varios estudios (Gorski, Hale y Leonard, 1983; Long, Lucey y Philip, 1980)

relacionan el ruido con la aparición de hipoxemia, bradicardia y aumento de la presión intracraneal, que hacen que se plante la disminución del ruido en la unidad (Sparshott, 1995). Para ello, se monitoriza cuidadosamente el nivel de ruido de las incubadoras, se disminuye el ruido de las alarmas del aparataje médico, los acercamientos a los niños deben ser silenciosos, y las puertas de la incubadora se deben abrir y cerrar con cuidado. En general, se debe evitar mantener conversaciones alrededor de los niños, sobre todo cuando se les esté manipulando, ya que el prematuro tiene serias dificultades de organización cuando recibe más de un estímulo de forma simultánea (Pallás y Gutiérrez, 1997).

- c) *La posición*: a lo largo de la gestación el feto adquiere la postura en flexión. Cuando nace prematuramente, los músculos no adquieren el tono adecuado, y por ello la acción de la gravedad les hace adoptar una postura en extensión que es absolutamente contraria a la que ellos adquieren de continuar la gestación. Si se les permite estar en la posición de extensión se dificulta la evolución motora del niño, ya que en muchas ocasiones esta posición «anormal» es la causante de las hipertónías transitorias de miembros inferiores y retracciones escapulares que se ven en el seguimiento. Pero, además, privarles de la adecuada flexión de los miembros les dificulta las actividades mano-boca y el encuentro con la línea media, que son fundamentales para la organización del sistema nervioso central y para su desarrollo (Fay, 1998; Pérez-Woods y Malloy, 1992; Young, 1994).

La posición en prono es la ideal, porque permite la flexión, facilita el encuentro con la línea media, estabiliza la vía aérea (mejora la oxigenación, ventilación y el patrón respiratorio) y facilita el con-

trol de temperatura, ya que la superficie expuesta es menor. Cuando esté expuesto en supino se debe mantener la flexión y la cabeza debe estar en la línea media, pues lo contrario aumentan de manera importante las presiones intracraneales (Pallás y Gutiérrez, 1997).

El feto intraútero se ve constantemente rodeado por las paredes uterinas, que le sirven de apoyo y punto de referencia de sus movimientos. Cuando el prematuro se

deposita en la incubadora se ve desprovisto de estos límites físicos de su espacio habitual, lo que le causa inseguridad, aumento de la actividad motora, mayor gasto calórico e irritabilidad. El empleo de rollos (hechos con toallas o mantas) para intentar simular las paredes uterinas proporciona confort y seguridad al niño, siendo muy útiles para mantener las posturas en flexión (Hallsworth, 1995; Turril, 1992, citado en Pallás, y Gutiérrez, 1997).

CUADRO 14.2

Control del ambiente en la Unidad de Neonatología

Luz	— No luces brillantes ni intensas. — Semioscuridad (cubriendo la incubadora con manta).	
Ruido	— Disminuir el ruido de las alarmas del aparataje. — Los acercamientos a los niños deberán ser silenciosos. — Las puertas de la incubadora se abrirán y cerrarán con cuidado. — Se debe evitar mantener conversaciones alrededor de los niños.	
Temperatura	— Cálida.	
Posición	— Prono: permite la flexión, facilita el encuentro con la línea media, estabiliza la vía aérea (mejorando la oxigenación, ventilación y el patrón respiratorio) y facilita el control de la temperatura.	— Supino: debe mantener la flexión y la cabeza debe estar en la línea media.

2.1. La función del psicólogo: el porqué de la estimulación sensorio-perceptiva y la intervención familiar

La inmadurez presente en el recién nacido pretérmino (RNP) justifica la aplicación de un tratamiento preventivo lo más tempranamente posible.

Las primeras interacciones del niño con su microsistema familiar proporcionan una estimulación temprana y natural que favorece su desarrollo que, por las circunstancias de hospitalización y separación temprana con los padres, el bebé pre-

término o patológico no va a tener. Esta es la base que justifica la intervención temprana en el hospital. Corner (1990) afirma que, según diversos estudios, los sistemas sensoriales funcionan antes de madurar completamente sus estructuras. La experiencia a través de los diferentes estímulos sensoriales toca cada uno de los procesos organizativos, redefine las reglas de interacción comunicativa y garantiza un individuo adaptado al contexto ambiental en el cual se desarrolla (Atehortúa, 2005).

Para Zuluaga (2001), la integración sensorial es el primer reconocimiento del mundo externo que hace el ser humano. A partir de ésta se ejerce gran parte de la acción motora. El neonato recono-

ce el mundo que le rodea a través del tacto y el sonido. La asociación entre estas sensaciones es la base de la construcción de cualquier proceso motor, perceptual o cognitivo. Por ello, se cree que cuando el niño no cuenta con estimulación táctil adecuada se ve afectado en su desarrollo (Atehortúa, 2005).

Plantea también que los sistemas vestibulares, propioceptivo, táctil, visual y auditivo se reconocen como necesarios, no sólo en la construcción de patrones motores organizados durante los primeros meses de vida, sino como ejes de estructuración emocional.

La finalidad de esta estimulación es conseguir el máximo desarrollo de las capacidades del niño para lograr una adecuada comunicación e integración en su entorno familiar, escolar y social. Por tanto, se da mayor efectividad terapéutica cuando se aplica durante los dos o tres primeros años de vida, pero teniendo en cuenta que los seis primeros meses son considerados como un período crítico (Mateo, 2004).

La familia es considerada hoy en día uno de los contextos de desarrollo más importantes para las personas que componen esa estructura. Es el primer entorno natural en el que no sólo se forman y evolucionan los más pequeños, puesto que los adultos, por el carácter afectivo-relacional-global de ese contexto, también se ven sometidos a cambios, no exclusivamente físicos, sino también intelectuales, sociales y afectivos (De Linares y Rodríguez, 2004).

Existen numerosos trabajos en los que se defienden que los primeros momentos son esenciales para establecer vínculos afectivos, al considerar que establecer un adecuado vínculo afectivo garantiza un mejor desarrollo posterior (Ainsworth, Bell y Stayton, 1974; Belsky, 1999; Bowlby, 1969, citado en De Linares y Pérez-López, 2004).

Numerosos estudios e investigaciones hablan acerca del vínculo y el apego entre padre e hijos. Ya Bowlby (1969), influenciado por la etología, defiende que los vínculos paterno-filiales son el producto de interacción momento a momento. Otros estudios posteriores sobre el proceso de

vinculación defienden que la interrelación única entre dos personas, que es específica y que permanece a lo largo del ciclo vital, se produce en un período breve de tiempo, que acontece inmediatamente después del nacimiento, y que se considera como un «período sensible» (Ramírez, 2000).

El nacimiento de un RNP es un hecho inesperado, para el cual el núcleo familiar no está preparado. A estos hechos se les conoce como estresores situacionales o accidentales. Frente a éstos se presentan manifestaciones en los padres, tales como sentimientos de inseguridad, dudas, fracaso y aflicción por la pérdida del supuesto hijo perfecto (véase cuadro 14.3). Todo ello puede causar una desorganización familiar, debido a que los padres no logran controlar sus sentimientos y aceptar la nueva situación (Kenner y Amlung, 2000).

La situación emocional de los padres, descrita en el cuadro 14.3, suele presentarse de forma contradictoria durante toda la estancia de su hijo en la unidad, alargándose, en la mayoría de los casos, más allá del alta hospitalaria. A medida que el niño mejora o estabiliza sus condiciones médicas y de desarrollo, en los padres afloran sentimientos positivos, aunque la preocupación por el futuro de sus hijos sigue estando presente. Los principales síntomas manifestados por la madre se ven acrecentados por el estado físico de ésta, puesto que, en algunos casos, no puede ver al niño hasta pasados unos días desde el nacimiento; sólo tiene noticias de él por su pareja o médico, viéndolo únicamente a través de fotos o vídeos. Es el padre o la pareja el que recibe ese primer impacto, las primeras noticias del estado del bebé, las posibles complicaciones que puede sufrir y la incertidumbre de su evolución, por lo que es el primero en recibir el golpe de ver a su pequeño ingresado.

Numerosas investigaciones describen que ambos padres sufren sentimientos de culpabilidad, intentando encontrar el motivo del parto prematuro, y dejan a un lado su imagen física, afectando a la relación de pareja e incluso a la relación con sus otros hijos, familiares y/o amigos. A pesar

CUADRO 14.3

Condiciones psicológicas de la familia

Condiciones psicológicas de la familia con niño con una afectación o susceptible de padecerla	Condiciones psicológicas de la familia con niño sin una afectación o susceptible de padecerla
— Sentimientos de culpa y rabia. — Shock emocional. — Ansiedad y miedo. — Alegría. — Frustración. — Baja autoestima e impotencia. — Desorientación e inseguridad. — Insomnio y pesadillas. — Irritabilidad. — Aspecto físico descuidado. — Depresión y evitación. — Estrés postraumático. — Problemas de pareja. — Rechazo hacia el niño.	— Apego. — Alegría. — Miedo. — Ansiedad. — Emociones positivas. — Insomnio. — Depresión posparto.

No todos los padres pasan por las diferentes fases ni con la misma intensidad, pues ello va a depender del estado emocional de cada uno de ellos.

de estar bien informados y apoyados por los profesionales médicos, éstos se sienten inseguros y desorientados.

Otro de los momentos críticos para los padres, y que precisa de ayuda profesional, es cuando la madre recibe el alta hospitalaria, teniendo que quedar el niño hospitalizado. Son momentos en los que surgen, de nuevo, sentimientos de frustración e incompetencia como padres, especialmente en los casos de partos múltiples, en los que un hijo tiene el alta y el otro continúa hospitalizado.

Con base en lo expuesto, la intervención con la familia, de forma paralela a la aplicada al niño, se considera prioritaria y fundamental, especialmente cuando el niño va a ser dado de alta. En este sentido, parece relevante comentar la importancia de que los padres manipulen al niño y ejerzan como padres antes del alta hospitalaria,

con el objetivo de generar confianza en sí mismos.

Por tanto, los padres necesitan desde el primer momento ese apoyo y orientación psicológica que debe ir paralela al día a día de su hijo, para fomentar sentimientos afectivos hacia el niño. Además, se deben proporcionar habilidades de afrontamiento para superar sus diferentes estados emocionales.

Otra forma de fomentar el contacto entre padres e hijos es el método madre canguro, que se lleva a cabo en numerosos hospitales. En 1979, los pediatras Edgar Rey y Héctor Martínez, del Hospital de San Juan de Dios de Bogotá, inician un programa de cuidados del prematuro mediante el «método de la madre canguro», que consiste en colocar al RNP en contacto *piel-a-piel* con su madre. Se han descrito numerosas ventajas del método canguro (MC) para RNP sobre el método

tradicional (incubadora): mayor supervivencia en países en vías de desarrollo, menor número de infecciones, favorecimiento de la lactancia materna, reducción de la estancia hospitalaria, reducción de los episodios de apnea y aumento de la autoconfianza de las madres en el cuidado de sus hijos (Cattaneo, Davanzo y Uxa, 1998) (véase el capítulo 12 para más detalles).

Según Fernández Dillems (2004) en su artículo *Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros*, afirma que «la relación temprana que se establece entre los padres y sus hijos es la piedra angular en el desarrollo del niño. Estas interacciones le dan al niño confianza y seguridad, y además le permite desarrollar lazos emocionales saludables que son importantes para el proceso del apego» (Wyly, 1995, citado en Fernández, 2004).

2.2. La función del fisioterapeuta: el porqué de la estimulación motriz

La inmadurez fisiológica del niño prematuro le va a dificultar la adaptación al medio extrauterino, produciéndole trastornos en la organización cerebral. En el interior del vientre de la madre, el niño no está sometido al estrés que se encuentra en sus primeras horas de vida, no hay cambios de temperatura, los ruidos están atenuados y la luz es escasa. Al nacer tempranamente, pierde antes de tiempo la ayuda que proporciona el útero para mantenerse en flexión, con contención, en la línea media y sin efecto de gravedad. Además, pierde el mejor ambiente de estimulación en pleno desarrollo, tanto sensorial, táctil, propioceptivo como vestibular, primordiales para una correcta maduración.

Todo estímulo estresante va a condicionar en el RNP respuestas desestructuradas que van a determinar la aparición de diferentes alteraciones en el desarrollo, sobre las que el fisioterapeuta actúa de forma temprana para disminuir las posibles secuelas. Existen evidencias que apoyan la eficacia de la fisioterapia como prevención y

promoción del desarrollo saludable en RNP (Flenady y Gay, 2008; Vignochi, Miura y Canani, 2008).

El objetivo de una intervención temprana es favorecer el desarrollo psicomotor, la adecuada organización cerebral y de los sistemas, mediante la aplicación de estímulos de calidad adecuados al RNP, que se encuentra en pleno proceso de crecimiento y maduración.

En cada intervención se observa, continuamente, el estado sensoriomotriz para ajustar el programa de tratamiento a las necesidades del niño e introducir las modificaciones que sean necesarias según la evolución. En función del estado de conciencia se introduce progresivamente la estimulación necesaria para ajustar la postura, el tono y el movimiento, con los estímulos propioceptivos y vestibulares necesarios y/o facilitando movimientos adecuados a su edad de maduración o situación clínica (Plaza y De Gracia, 2008).

2.3. La función del logopeda: el porqué de la estimulación miofuncional

Los RNP nacen con unas condiciones físicas en desventaja (véase cuadro 14.4) en comparación con los bebés nacidos a término. Presentan una cavidad oral pequeña y estrecha, con una lengua voluminosa que ocupa casi toda la cavidad oral, situada en la parte posterior de la lengua, en contacto con el paladar blando. Las mejillas contienen tejido adiposo, conocido por el término inglés «*suckingpads*», que da estabilidad a la articulación temporomandibular (ATM), y la laringe se sitúa alta, justo debajo de la lengua (Barceló, 2009; Jhonny y Karen, 2006). Además, los labios y la lengua son muy sensibles y captan todas las informaciones externas.

Estas condiciones físicas, junto con un sistema nervioso maduro que regula de modo armónico todos los sistemas vitales, proporcionan un tono adecuado que permiten un control postural ópti-

CUADRO 14.4

Condiciones físicas del bebe prematuro

Condiciones generales del niño prematuro
— Reflejos motores orales incompletos. — Succión débil o incompetente. — Disfagia. — Ausencia de cojinetes grasos, como consecuencia de movimientos exacerbados de mandíbula. — Sellado labial insuficiente. — Lengua flácida, sin presencia de acanalamiento central y presión intraoral. — Incoordinación de la tríada de succión-deglución y respiración.

mo para llevar a cabo, por ejemplo, la lactancia materna y/o artificial. A su vez, esta maduración permite un desarrollo adecuado de autorregulación, donde el bebé muestra necesidades como el hambre, despertándose de su estado somnoliento para reclamar, a través del llanto, su necesidad fisiológica. Estas condiciones presentes en el bebé a término facilitan la alimentación por VO. A pesar de las desventajas físicas, la eficacia alimenticia del RNP por VO no sólo va a depender de estas condiciones, sino además de un estado de inmadurez general, principalmente del sistema nervioso central, que acarrea el desarrollo incompleto del sistema nervioso y, como consecuencia, su desorganización corporal global, así como la debilidad o ausencia de los reflejos orales y la debilidad en la musculatura bucal (Barceló, 2009; Campos, 2010).

La inmadurez muestra la alteración de los reflejos orales, que pueden estar ausentes, exacerbados o debilitados. Los reflejos que más tempranamente aparecen en la vida intrauterina son el de succión y deglución. Para que éstos sean eficaces y eficientes en la ingesta oral, necesitan estar sincronizados y coordinados con la respiración; este acto fisiológico no se empieza a controlar hasta las 32-34 semanas de gestación, momento de valoración y planteamiento

del trabajo interdisciplinar a seguir para favorecer una transición alimenticia de modo seguro (Villamizar, 2010).

El reflejo de náusea evita posibles falsas vías, expulsando el bolo al exterior junto con el reflejo de tos. El control de la coordinación de la tríada succión, deglución y respiración se produce en torno a las 32-34 semanas de gestación, y el reflejo del vómito se coordina con la deglución a las 33-34 semanas de gestación. Ello nos indica que ningún bebe prematuro inferior a estas semanas de gestación pueda llevar a cabo, de un modo seguro, la ingesta por VO.

De lo expuesto, se justifica la intervención temprana, especialmente a nivel sensitivo, por los períodos de hospitalización y por los largos períodos de sondajes e intubaciones. El uso de sonda durante períodos largos conlleva sensaciones negativas e invasivas en la región oral, junto con una desorganización de los mecanismos orales que se producen en el momento de la ingesta. Éstas condiciones que padece el RNP provoca que la alimentación no sea un momento placentero (Salinas, Núñez, Milagros y Escobar, 2010).

Los problemas encontrados en RNP son (Barceló, 2010) (véase capítulo 8 de este texto):

- Dificultad para la alimentación.
- Aplicación de sonda y sin estimulación orofacial.
- Métodos de alimentación inadecuados.
- Persistencia de habilidades de alimentación inmaduros, en edades posteriores.

Todo ello justifica el aumento de niños con afectaciones en la formación y desarrollo del sistema orofacial, dando lugar a disfunciones orofaciales. En suma, a estas alteraciones, que son adyacentes de su prematuridad, hay que añadir aquella población con malformaciones craneofaciales genéticas, congénitas o adquiridas, además de los síndromes que llevan asociados alteraciones en el sistema orofacial.

3. OBJETIVOS DEL TRABAJO

La figura 14.1 recoge los principales objetivos de la intervención.

3.1. Objetivo general del programa

Evaluar y detectar a todos los niños prematuros con factores de riesgo social y/o biológico y con patología/síndrome nacidos en la Unidad de Neonatología del Hospital General Universitario de Elche, seleccionando aquellos casos que precisen intervención para incrementar sus posibilidades de desarrollo, y potenciar al máximo sus habilidades intelectuales, cognitivas, motoras, orofaciales y sociales. Del mismo modo, proporcionar apoyo emocional y asesoramiento a los padres para facilitar el afrontamiento de la nueva situación familiar, e instruirles en los primeros cuidados físicos.

3.2. Objetivos específicos del programa

- Valorar a los recién nacidos (RN) en el Hospital General Universitario de Elche que presenten factores de riesgo de afectación o daño neurológico, y niños con patologías evidentes, seleccionando aquellos casos que necesiten tratamiento preventivo de estimulación y/o fisioterapia y/o terapia miofuncional.
- Mantener un contacto diario con el pediatra y con los especialistas del niño.
- Proporcionar información a los padres sobre las condiciones físicas y psicológicas del niño, orientándoles sobre la intervención adecuada en cada caso.
- Fomentar la calidad de las interacciones padres-hijo, asegurando que la familia facilite al niño un ambiente físico, afectivo y social adecuado para su desarrollo.

- Formar a los padres en los primeros cuidados del niño, enseñándoles cómo tomar en brazos al niño, darle de comer, acariciarle y darle masajes.
- Aplicar tratamiento preventivo de atención temprana a los casos necesarios en la unidad del hospital.
- Proporcionar a los padres habilidades para afrontar positivamente todos los cambios que se avecinan con la llegada del bebé, especialmente en los casos en que el niño requiera tratamiento y cuidados especiales.
- Preparar a los padres para la transición entre el hospital y el hogar.
- Establecer la conexión de los padres con el centro de atención temprana que llevará a cabo el tratamiento preventivo del niño o, en su caso, el seguimiento del caso.
- Mantener al hospital informado de la evolución del niño una vez dado de alta.

3.3. Objetivos específicos de la intervención en el niño y la familia

- Promover el estado de organización del niño.
- Promover la interacción padres-hijo.
- Ofrecer apoyo informativo y emocional, así como asesoramiento familiar.
- Mejorar la conducta de autorregulación a través de la modificación del entorno.
- Promover un adecuado alineamiento postural y patrones de movimiento más normalizados a través de las movilizaciones y el posicionamiento.
- Mejorar las habilidades de la motricidad bucal.
- Potenciar la succión no nutritiva.
- Conseguir que la alimentación por la vía oral sea agradable y grata para el niño.

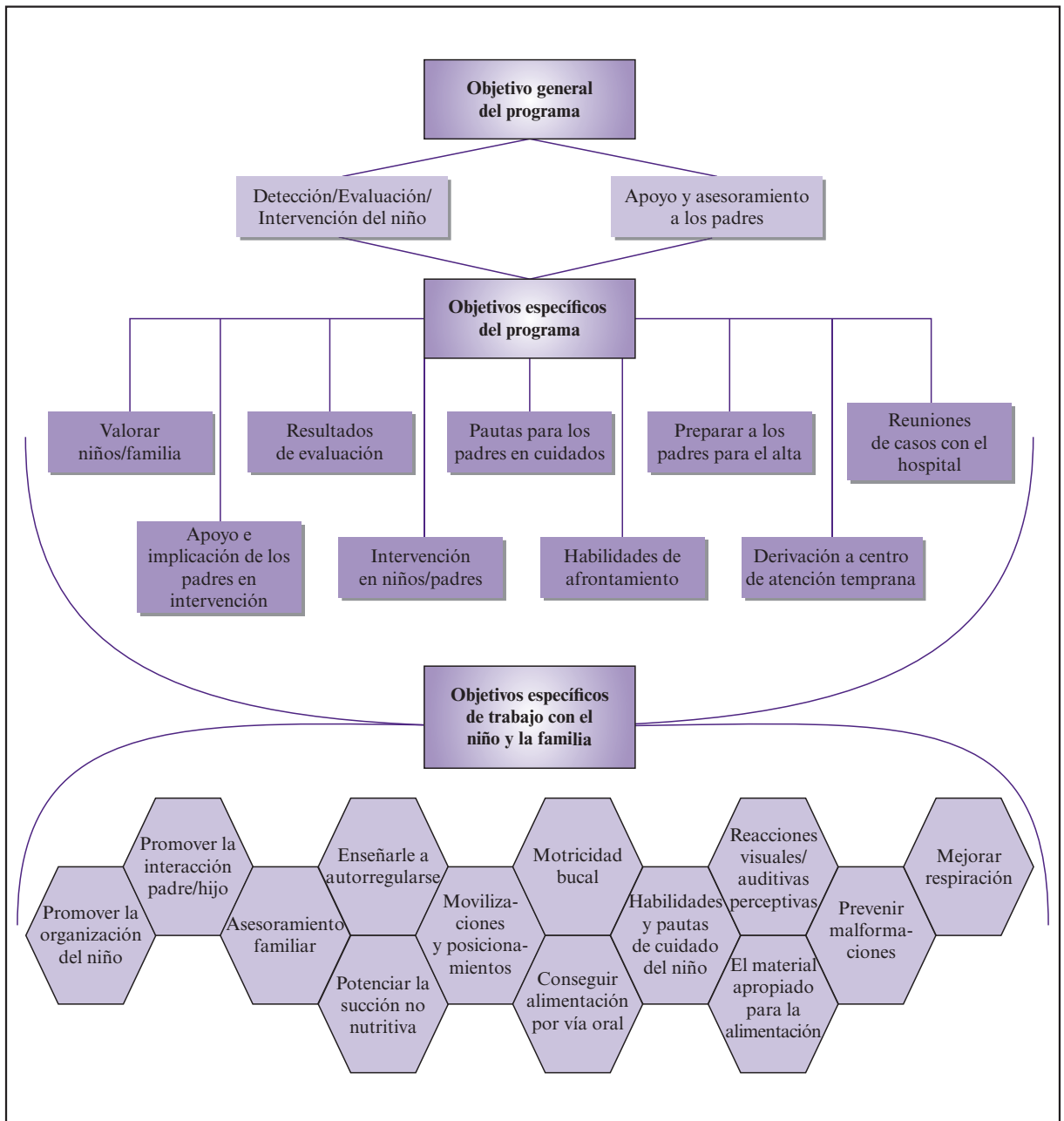


Figura 14.1.—Objetivos de intervención intrahospitalaria.

- Elegir el tipo de material más apropiado para que sea una alimentación eficaz y segura.
- Mejorar las reacciones visuales, auditivas y perceptivas.
- Prevenir la aparición de posibles deformidades músculo-esqueléticas y contracturas adquiridas.
- Mejorar la función respiratoria.
- Potenciar las habilidades de los padres en tareas de baño, vestido, posicionamiento, transporte y manipulación del RN.

4. POBLACIÓN ATENDIDA Y EQUIPO DE TRABAJO

El equipo de Atención Temprana del Centro de Neurodesarrollo Infantil de la Fundación Salud Infantil atiende a todos los niños que, debido a sus condiciones de nacimiento, se consideran de alto riesgo biopsicosocial (véase capítulo 13). En resumen, los casos atendidos cumplen las siguientes condiciones:

- Cualquier niño que mantenga alguna o varias de estas características será susceptible de poderle aplicar el programa, pero siempre con el consentimiento de los padres. En algunos casos los padres no están de acuerdo en que sus hijos pertenezcan a este programa de prevención, no siendo aplicado.
- Si algún otro niño que está ingresado en la unidad de neonatos no tiene ninguna de estas características pero los padres están interesados en dicho programa, también pueden ser beneficiarios del programa.
- En los casos de largas hospitalizaciones en las que el niño ya no puede permanecer en la unidad de neonatos y es trasladado a pediatría, continúa la intervención en su lugar de ingreso.
- Si algún niño recibe tratamiento en nuestro centro y es ingresado por alguna circunstancia en el hospital, continúa recibiendo el tratamiento, pero siempre que sus condiciones médicas lo permitan.
- Niños con un problema social en el que son dados en adopción. Son atendidos hasta que se marchan a su centro o familia de acogida.
- Se trabaja también con niños que pertenecen a otras poblaciones, ciudades y/o países y que están ingresados en la Unidad de Neonatos. Una vez dados de alta se les deriva al centro de referencia de su población.

El programa de asesoramiento, detección, evaluación y tratamiento preventivo se lleva a cabo por un equipo multiprofesional compuesto por psicólogos, fisioterapeutas y logopedas, todos especialistas en atención temprana, desarrollo infantil y asesoramiento familiar, con una orientación o dinámica interdisciplinar.

5. PLAN DE ACTUACIÓN DEL EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA EN LA UNIDAD DE NEONATOS

5.1. Protocolo general

A continuación se expone el protocolo general de actuación que se lleva a cabo por el personal de la Fundación Salud Infantil en la Unidad de Neonatos (véase figura 14.2).

- a) *Asignación de casos:* el equipo médico asigna a los niños que, dependiendo de sus condiciones de nacimiento y evolución, consideran que se encuentran en situación de riesgo y son susceptibles de tratamiento preventivo.
- b) *Primer contacto con la familia:* la psicóloga contacta con los padres para explicarles el programa de prevención que se

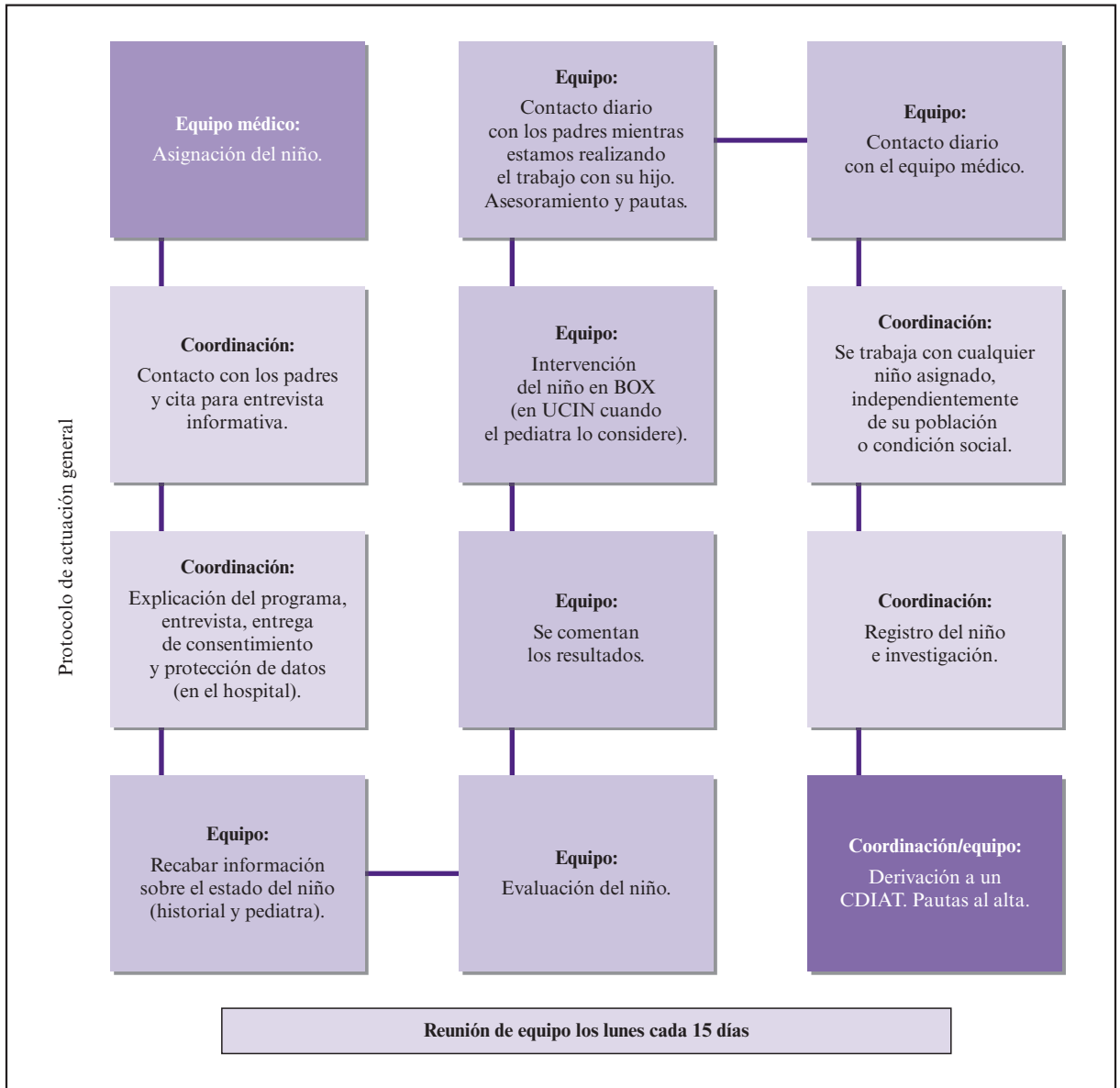


Figura 14.2.—Protocolo de trabajo en la unidad de neonatos.

lleva a cabo en la unidad. Si ese primer contacto se realiza telefónicamente, se les cita personalmente, bien en el hospital o bien en el centro. El primer contacto es

uno de los más importantes, puesto que no sólo se les explica en qué consiste el programa, sino que también se observa su estado anímico, su nivel de ansiedad

y se intenta resolver todas sus dudas e inquietudes.

Se les entrega el consentimiento informado para poder llevar a cabo la intervención con el niño, la protección de datos y el consentimiento para que los datos registrados del trabajo que se realiza, tanto con ellos como con el niño, formen parte de una investigación de nuestro centro.

- c) *Entrevista con la familia y cuestionario emocional*: una entrevista creada *ad-hoc* en la que se recogen los datos familiares, sociodemográficos, historia de embarazo, parto y situación neonatal. Además, se les pasa un cuestionario *ad-hoc* en el que observamos aspectos como la preocupación, pensamientos, sentimientos, etc.
- d) *Recogida de información general del historial clínico del recién nacido*: mediante una ficha se recoge toda la información médica tanto de la familia como del niño, desde el momento del nacimiento hasta el día del alta.
- e) *Evaluación del niño*: se evalúa con una escala *ad-hoc* creada por cada terapeuta que trabaja con el niño. Con esta evaluación se pretende observar su acomodación, regulación, reacción a diferentes estímulos, tono muscular y maduración del sistema nervioso central.
- f) *Intervención y asesoramiento a la familia durante la estancia del hospital*: de los resultados obtenidos de la valoración inicial, tras la reunión de los miembros del equipo, se programa un plan de trabajo individualizado.

Respecto a la atención familiar, uno de los objetivos principales es implicar a los padres en el tratamiento del niño, haciéndoles partícipes de las actividades y de las necesidades de sus pequeños. Se ofrecen pautas para que aprovechen los momentos óptimos del bebé y poten-

ciar las diferentes áreas trabajadas, pero siempre como padres, nunca como terapeutas.

- g) *Al alta hospitalaria*: una vez que el niño consigue el alta médica, se deriva a un centro de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) para continuar la intervención preventiva de estimulación, fisioterapia, terapia miofuncional y asesoramiento. Se les comenta la importancia de continuar recibiendo la terapia en un centro especializado para controlar y potenciar las habilidades y destrezas de su desarrollo, así como un seguimiento continuado. El alta hospitalaria va acompañada de pautas de acomodación, adecuación, control postural, higiene y alimentación.
 - h) *Intercambio de opinión con el equipo médico*: se intercambia el estado, respuesta y conducta del niño presente en cada momento del tratamiento con el neonatólogo/pediatra responsable del caso. De este modo se potencia el establecimiento de un trabajo interdisciplinar y se marca un modo más ajustado y fiable de trabajo.
- Todo ello sin perjuicio de las reuniones periódicas de «atención específica de casos» mantenidas mientras el niño asiste a terapia en el CDIAT.
- i) *Investigación*: la Fundación Salud Infantil lleva varias líneas de investigación. Considera primordial el estudio de su trabajo diario como forma de evaluación profesional y de contribución de datos a la comunidad científica.

5.1.1. Cuestiones a tener en cuenta

La intervención terapéutica se inicia desde el primer momento de su nacimiento. No se aconseja trabajar con el niño hasta que se estabilicen sus constantes vitales o sea ingresado en la sala de box. Pero con la familia se trabaja desde el

primer momento. Las situaciones que se pueden dar se describen a continuación:

- Niños que se encuentren en UCIN y estables fisiológicamente:* se procede a trabajar con ellos y la familia.
- Niños de UCIN que no se encuentran fisiológicamente estables:* no se trabaja con ellos, pero sí con la familia.
- Niños ingresados directamente en box:* se trabaja desde el primer momento de asig-

nación tanto con el niño como con la familia.

El tratamiento es aplicado dos veces a la semana: la terapia miofuncional se aplica los dos días, y de forma alterna estimulación o fisioterapia. El tiempo aplicado es de unos 20/25 minutos, siempre respetando el momento del niño y su receptividad a la intervención. Ante cualquier síntoma de estrés o rechazo al contacto, se interrumpe la intervención (véase figura 14.3).

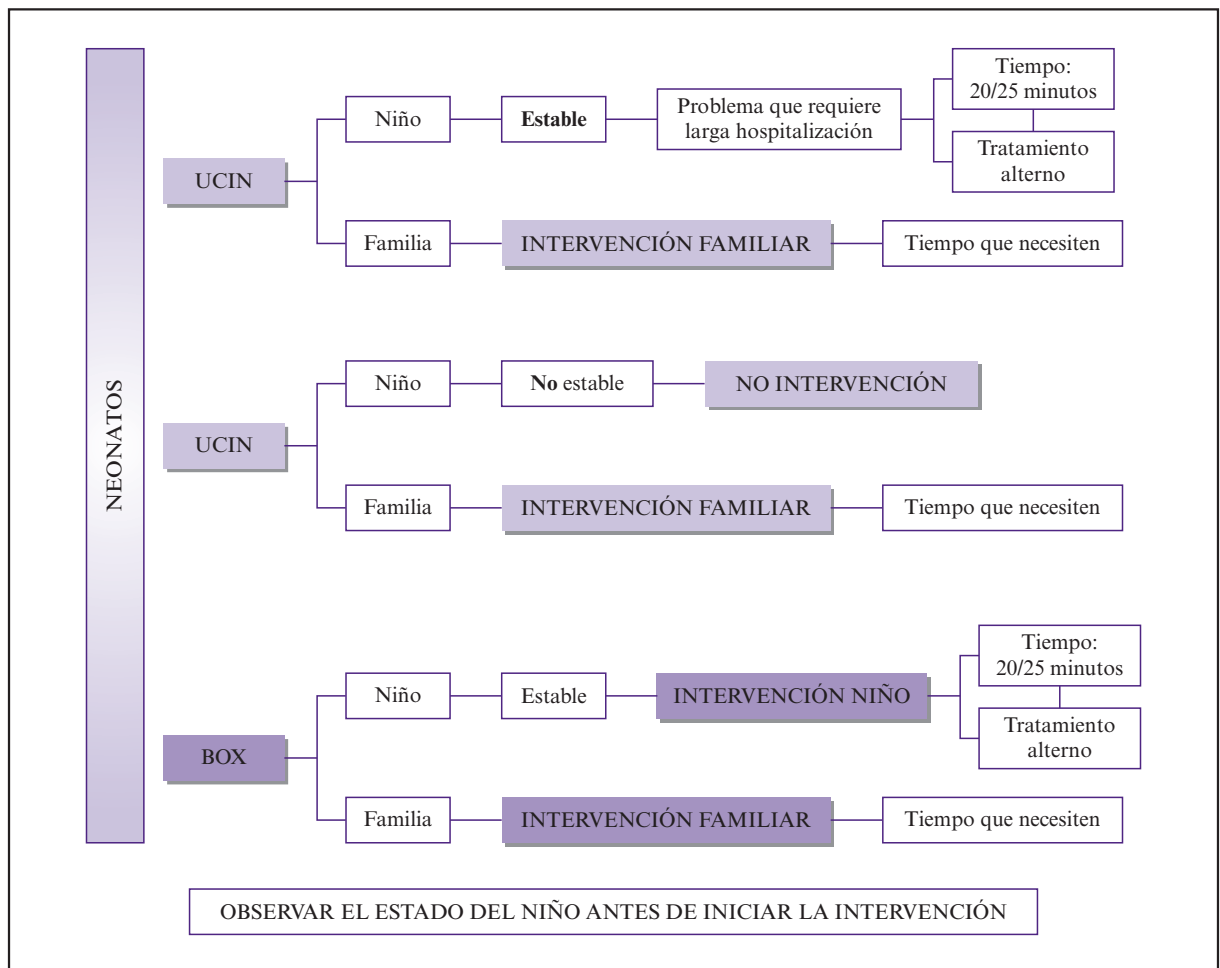


Figura 14.3.—Plan de trabajo del equipo del CDIAT de la unidad de neonatos.

5.2. Evaluación inicial

La evaluación del niño, de la familia y del contexto es competencia de las tres disciplinas que atienden al niño. La evaluación está presente en todo el tratamiento, siendo fundamental y prioritaria para el establecimiento de los objetivos terapéuticos. Es individualizada respecto a las tres áreas, para establecer una línea base de trabajo según las necesidades de cada caso. Para la adecuada evaluación se tiene en cuenta el ambiente y el estado de alerta del niño.

5.2.1. La importancia del ambiente en la evaluación del niño y su familia

Como ya se ha comentado anteriormente, Mateo (2004) señala que un exceso de ruido se asocia

con trastornos fisiológicos tales como la aparición de bradicardias, hipoxemia y hemorragia intraventricular, alteraciones en la frecuencia cardíaca, respiratoria y oxigenación, alteraciones hormonales y de los estados del sueño. Una luz continua puede traer consigo cambios endocrinos, variaciones de los ritmos biológicos y privación del sueño (Atehortúa, 2005). Las situaciones descritas pueden alterar los resultados de la evaluación, siendo preciso controlar el lugar donde está el niño (incubadora o cuna, en la UCIN o en el box), la luz, el ruido, la temperatura y la posición del niño.

De la experiencia de trabajo en la unidad de neonatos, se deduce que el ambiente más óptimo para el niño, bien sea en la UCIN o en el box, es que se encuentre en semioscuridad, con la incubadora tapada, con poco/nulo ruido, una temperatura cálida y con los cambios posturales oportunos cada tres horas (véase cuadro 14.5 y fotos 14.1 y 14.2).

CUADRO 14.5
Condiciones óptimas para el niño

Lugar de ingreso	Luz	Ruido	Temperatura	Posición
Incubadora UCI	Incubadora cubierta	Bajo	Cálido	Prono/lateral/supino
Incubadora BOX	Incubadora cubierta	Bajo	Cálido	Prono/lateral/supino
Cuna BOX	Incubadora cubierta	Bajo	Cálido	Prono/lateral/supino

5.2.2. El estado de conciencia del niño: un aspecto fundamental en su evaluación

Según Prechtl (1974), el RN se encuentra a lo largo del día en cinco estadios fisiológicos diferentes, además del estado de coma. Registrar el estadio fisiológico de conciencia en que se encuentra el niño durante la evaluación es fundamental, ya que las reacciones y el grado de sus respuestas cambian según el mismo. Este autor describe seis estados conductuales básicos:

Estado 1: ojos cerrados, respiración regular y ausencia de movimientos (sueño profundo).

Estado 2: ojos cerrados, respiración irregular y ausencia de movimientos groseros (sueño superficial).

Estado 3: ojos abiertos, ausencia de movimientos groseros (vigilia tranquila): óptimo para el trabajo.

Estado 4: ojos abiertos, movimientos groseros y ausencia de llanto (vigilia agitada).

Estado 5: ojos abiertos o cerrados y llanto.



Foto 14.1.—Incubadora cubierta.



Foto 14.2.—Neonato en cuna.

Estado 6: (coma) (véase el capítulo 6 para una lectura detallada del tema).

Es importante buscar el momento más óptimo para la evaluación, puesto que si el niño se encuentra medicado, y ello aumenta su nivel de somnolencia, o se encuentra hambriento o con signos de estrés, entre otros, se considera oportuno esperar para evitar resultados sesgados.

5.2.3. *La evaluación del psicólogo a la familia y al niño*

La figura 14.4 expone el esquema de trabajo que se lleva a cabo para la evaluación del estado de la familia y del niño.

Al nacimiento, el niño es ingresado en UCIN y los pediatras lo asignan al equipo de atención temprana integrado en la unidad de neonatos,

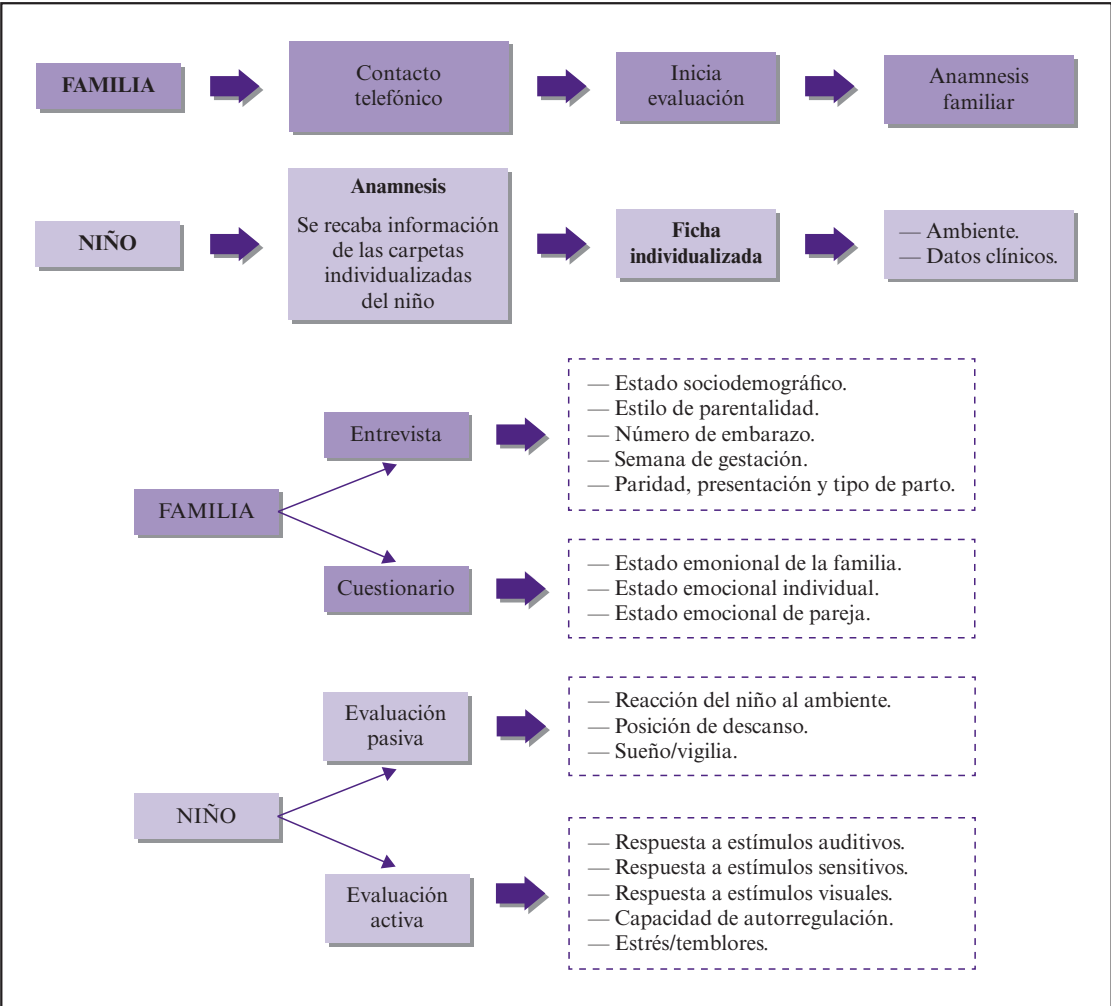


Figura 14.4.—Protocolo de valoración del psicólogo.

para una pronta intervención según las características de riesgo al nacimiento. Una vez asignado el expediente, se inicia el primer contacto telefónico, generalmente con los padres. En este momento empieza la evaluación, mediante la observación del estado emocional y situacional de los padres y familia. La primera cita es personal, en el mismo hospital (salvo que por decisión de los padres se realice en la sede de la fundación), donde se les proporciona información del programa, se les pasa una breve entrevista recopilando datos personales y firman el consentimiento informado para iniciar el programa (véase anexo 1).

a) *Recogida de la anamnesis:* antes de llevar a cabo la evaluación del niño se recaba información del ambiente, del clima del box y del historial médico que contempla toda la información peri y postnatal (véase anexo 2). Se recoge la información del estado general del niño desde su nacimiento, que describe cada personal médico día a día en su historial. Dicha información se registra individualmente, elaborando un pequeño resumen del estado clínico general del niño.

Cualquier signo/síntoma de alarma detectado (véanse tablas 13.1, 13.2 y 13.3 del capítulo anterior) que puedan padecer los niños a su nacimiento pueden interferir negativamente, o no, en la evolución del desarrollo del niño, y de ahí la im-

portancia de registrar toda la información e iniciar un programa de estimulación lo más tempranamente posible.

b) *Evaluación de la familia:* las primeras reacciones de los padres y familiares cercanos, los pensamientos, sentimientos, habilidades de afrontamiento, las emociones y la información que tienen acerca del proceso de su hijo son las primeras cuestiones que se evalúan, dada la incidencia que tienen en la vinculación paterno-filial. La capacitación parental es una asignatura pendiente a trabajar en momentos posteriores y previos al alta del menor del centro sanitario.

Guralnick (1998) dice que la intensidad y especificidad de los programas de intervención temprana necesitan ser adaptados a las características y funcionamiento de la familia, teniendo en cuenta la discapacidad o el posible riesgo del niño.

Uno de los aspectos que se consideran fundamentales en la evaluación de la estructura familiar es el establecimiento de un clima de confianza entre ellos y el profesional responsable. En el cuadro 14.6 se contempla la evaluación de la familia, que consiste, por un lado, en una entrevista *ad-hoc* (véase anexo 3) en la que se recaba información acerca del estado sociodemográfico (edad, nivel educativo, residencia, lugar de trabajo, nivel socioeconómico, tipo de parentalidad), embarazo

CUADRO 14.6

Evaluación de la familia

Entrevista	Estado emocional familiar	Estado emocional individualmente de los padres	Estado emocional de la pareja
Edad. Nivel educativo. Residencia. Lugar de trabajo. Nivel socio-económico. Tipo de parentalidad. Número de embarazo. Semana de gestación.	Percepción del niño. Habilidades de afrontamiento. Capacidad de afrontamiento.	Percepción del niño. Habilidades de afrontamiento. Capacidad de afrontamiento. Cuestionario <i>ad-hoc</i> .	Relación entre pareja.

(número de embarazo, tipo de embarazo, semanas de gestación), parto (provocación del parto y tipo de parto) y características de nacimiento del niño; y, por otro, se les pasa un cuestionario (*ad-hoc*) del estado emocional de la familia y pareja (véase anexo 4).

A pesar de que existen razones más que justificadas para llevar a cabo la evaluación de la familia y concretar los objetivos para la intervención, resulta algo complejo. Nos encontramos casos en los que los padres y profesionales están de acuerdo en las condiciones y objetivos de la intervención, por lo que la evaluación y el tratamiento posterior se aplican sin dificultad. Pero también nos encontramos casos en los que no hay unidad y acuerdo con la familia, por sus propias creencias y prácticas familiares, por lo que tanto la evaluación como la intervención posterior se puede convertir en un conflicto continuo, que debe ser discutido y consensuado para un adecuado trabajo (Krauss, 2000, citado en Shonkoff y Meisels, 2000).

En función de cómo la familia afronte la situación desde sus diferentes contextos así será la repercusión en el desarrollo del niño y en sus formas de actuar y en la vinculación entre ellos. Por ello, si la familia no tiene una buena aceptación del problema y adecuadas habilidades de afrontamiento, difícilmente se favorece la consolidación de la nueva estructura familiar. En todo momento se intenta que los padres formen parte del tratamiento del niño, desde el primer día.

c) *Evaluación del niño*: cuando se habla de inmadurez general, también se hace referencia a la inmadurez de los sentidos. Independientemente de las semanas de gestación, el peso al nacimiento y/o la patología, si la hay, los órganos se encuentran formados y sus funciones diferenciadas, pero hay que valorar su funcionalidad y potenciación. Numerosos estudios hacen alusión a que la reactividad a estímulos externos madura en el tercer trimestre de gestación.

En el niño, las grandes funciones fisiológicas (alimentación, evacuación, sueño y vigilia) se re-

gulan dentro de un marco de relación con el entorno, constituido especialmente por los padres. Existe una adaptación primaria que se caracteriza por la adquisición, por parte del niño, de unos ritmos razonablemente previsibles en estas funciones. Éstas constituyen, a su vez, el campo privilegiado de expresión de calidad de la relación con sus padres (Costas y Botet, 2004).

A continuación se explica cada una de las evaluaciones que se hace al niño, tanto a nivel pasivo como activo. Además, para dicha evaluación se utiliza una hoja de evaluación *ad-hoc* (véase anexo 5).

c.1) *Evaluación observacional pasiva*: la primera parte de la evaluación es observacional, por lo que no se toca al niño y sólo se observa cómo reacciona al medio, cómo descansa (posición) y cómo duerme. La simple observación proporciona numerosos datos de interés.

Se observa si muestra flexión junto al cuerpo, acople al espacio, manos cerradas en puño, movimientos de las extremidades, temblores y espasmos. Se observa aproximadamente unos 10 minutos (véase cuadro 14.7).

CUADRO 14.7

Evaluación observacional pasiva al neonato

Reacción del niño al ambiente	— Flexión. — Movimiento.
Posición de descanso	— Acople al espacio. — Manos (cerradas o abiertas).
Dormido/vigilia	— Temblores. — Espasmos. — Constante saturación de oxígeno y pulsaciones.

c.2) *Evaluación observacional activa*: la segunda parte de la evaluación se centra en la reacción a diferentes estímulos y a diferentes sensa-

ciones perceptivo/sensoriales. En ésta el niño debe estar alineado, con la cabeza en la línea media, evitando siempre el llanto que pueda alterar la evaluación. Su evaluación se hará en diferentes estados: dormido y despierto (véase cuadro 14.8).

CUADRO 14.8

Evaluación observacional activa del neonato

Dormido	— Respuesta a estímulos auditivos. — Respuesta a estímulos sensitivos.
Vigilia	— Respuesta a estímulos auditivos. — Respuesta a estímulos visuales. — Respuesta a estímulos sensitivos.

— *Respuesta a estímulos auditivos:* el oído es uno de los órganos de los sentidos que más va a captar los estímulos que vienen del medio ambiente interior y exterior. El nervio acústico se completa a finales del séptimo mes, pero desde los cuatro meses y medio el feto ya capta los sonidos del medio exterior (Brand, 2003).

Algunas de las complicaciones auditivas con las que nos encontramos, originadas por la prematuridad y/o bajo peso, patología o cualquier otra complicación en el nacimiento, pueden ser desde hipoacusias leves a hipoacusias severas o de transmisión, que posteriormente influirán en la adquisición del lenguaje y la emisión de sonidos y comprensión, dependiendo de su gravedad. Podemos encontrarnos con tres causas principales de sordera infantil severa y profunda: genéticas, adquiridas y malformativas, tal como se resume en la tabla 14.1 (Martínez, Merino, Pallás, Pericas, Sánchez, Soriano, Colomer, Cortés, Esparza, Galbe y García, 2011).

Se evalúa tanto la respuesta del niño a sonidos en estado de sueño como en vigilia, teniendo en cuenta la latencia de respuesta y el tipo de reacción. Se emiten sonidos tanto graves como agudos, con diferentes intensidades. Se debe tener

TABLA 14.1

Principales causas de sordera infantil

Genéticas
— Autosómicas recesivas (p. ej., hipoacusia profunda aislada, pérdida de tonos altos aislada, síndrome de Lange-Jerervell-Nielsen, síndrome de Pendred, síndrome de Usher). — Autosómicas dominantes (p. ej., hipoacusia profunda aislada, síndrome de Waardenbrug, síndrome de Treacher Collins, síndrome de Alport). — Recesivas ligadas al cromosoma X (p. ej., hipoacusia profunda asociada con daltonismo, síndrome tipo Alport). — Mitocondriales (p. ej., síndrome de Kearns-Sayre).
Adquiridas
— Infecciones: • Congénitas: toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes simple, sífilis. • Meningitis bacteriana, paperas, mastoiditis. — Hiperbilirrubinemia. — Complicaciones de la prematuridad. — Ototoxicidad: • Antibióticos: kamamicina, neomicina, estreptomycinina, gentamicina, vancomicina, otros aminoglucósidos. • Furosemida, cisplatino, etc. — Traumatismo de cráneo: ruptura timpánica, luxación de los huesecillos, fractura del temporal. — Trauma acústico.
Malformativas
P. ej., microsomía hemifacial, síndrome de Goldenhar, síndrome de Treacher Collins microotia, malformación de Mondin.

en cuenta en la valoración auditiva si los niños están habituados a los sonidos de los aparatos médicos que suenan a su alrededor (véanse cuadros 14.9 y 14.10).

CUADRO 14.9

Evaluación auditiva en vigilia

Respuesta estímulo agudo	— Supino. — Pronación. — Simetría auditiva. — Latencia de respuesta.
Respuesta estímulo grave Calidad (buena/regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría auditiva. — Latencia de respuesta.
Latencia de respuesta media	— Tiempo en respuesta tras presentación de estímulo.

Se somete a varias aplicaciones constantes, con un tiempo de espera entre una y otra de unos 5 segundos, aproximadamente. Son aplicaciones sin vibraciones, puesto que de lo contrario se sesga la evaluación. Dichas aplicaciones deben ser bilaterales, no mezclando sonidos graves y agudos. Los materiales utilizados son sonajeros con diferente sonido e intensidad, y objetos que al presionar emiten pitidos más agudos y más graves.

— *Respuesta a estímulos visuales:* con respecto al sentido de la vista, alrededor de la séptima semana de gestación se forma el nervio óptico. A pesar de que los párpados permanecen cerrados hasta la semana 26 de gestación, la visión funciona incluso con los ojos cerrados.

Numerosos estudios actuales nos indican que el RNP es capaz de mirar, fijar y seguir con la mirada bien sea a un objeto o a una cara, a una distancia determinada.

Son numerosas las complicaciones visuales que pueden presentar estos niños, originadas, en ocasiones, por aplicación prolongada de oxígeno o por otras características del nacimiento. Algunos niños sufren y/o son susceptibles de padecer atrofia del nervio óptico, glaucoma, nistagmus, visual cerebral, inmadurez visual por su prematu-

CUADRO 14.10

Evaluación auditiva dormido

Respuesta estímulo agudo Calidad (buena/regular/mala)	— Simetría auditiva. — Latencia de respuesta.
Respuesta estímulo grave Calidad (buena/regular/mala)	— Simetría auditiva. — Latencia de respuesta.
Latencia de respuesta media	— Tiempo en respuesta tras presentación de estímulo.

ridad y/o bajo peso, entre otras. De ahí la importancia de una pronta intervención que ayude a prevenir y/o mejorar las capacidades visuales del niño (véase capítulo 7 de este libro).

Por todo ello, es importante realizar una evaluación cualitativa y exhaustiva de la visión. Es fundamental tener en cuenta las pruebas médicas realizadas. Se evalúa si existe fijación, cuánto tiempo la mantiene y si realiza la focalización desde diferentes planos (supino, lateral izquierdo, lateral derecho y prono). A continuación se evalúa su capacidad óculo-motora (Abel, Campanera y Núñez, 2005) (véase cuadro 14.11):

- *Fijación:* se observa si el niño es capaz de mantener la fijación en un punto durante aproximadamente 20 segundos, desde diferentes planos. Se realiza con objeto/tabla de contrastes y con la cara.
- *Seguimientos:* se evalúa en prematuros la existencia de esos seguimientos y la calidad con la que los consigue, si existe simetría ocular, si van con acompañamiento cefálico y si los seguimientos son precisos y extensos. Se realiza con objetos/tabla de contraste y cara.
- *Tiempo de latencia* de respuesta ante la presentación de un estímulo.

El material que se utiliza son tablas de contrastes blanco/negro, pelota de color intenso rojo y/o amarillo, y nuestro propio rostro o el de la madre. Dependiendo de sus semanas de gestación, peso y/o patología, responden de diferentes formas.

CUADRO 14.11

Evaluación óculo-motora

Fijación Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Decúbito lateral izquierdo. — Decúbito lateral derecho. — Pronación. — Latencia de respuesta.
Seguimiento Calidad (buena/ regular/mala)	— Simetría ocular. — Acompañamiento cefálico. — Preciso y extenso. — Latencia de respuesta
Latencia de respuesta media	— Tiempo en respuesta tras presentación de estímulo.

La evaluación auditiva y óculo-motora se realiza de forma conjunta. Se evalúa la respuesta del niño a estímulos agudos y graves con acompañamiento visual, respuestas a la voz tanto con apoyo visual como sin él, orientaciones auditivas hacia los sonidos graves, agudos y voz. En ocasiones, el niño lo realiza con acompañamiento cefálico o no, dependiendo de su maduración; todo se realiza desde diferentes planos y posiciones (véase cuadro 14.12).

— *Respuesta sensitiva*: el sentido del tacto aparece muy pronto en la vida fetal. Es el primero en desarrollarse en el embrión humano, antes de la octava semana de gestación (Davis, 1988).

Algunos de estos RNP y/o bajo peso y/o patológicos están sometidos y expuestos continuamente a diversos procesos invasivos, como pueden ser pruebas médicas, aspiraciones, gafas de oxígeno nasales, intubaciones, sondas nasogástricas y orogástricas, pegue y despegue de cintas adhesivas que sujetan las vías y pulsómetros o vacunas, en-

CUADRO 14.12

Evaluación auditivo-óculo-motora

Respuesta estímulo agudo con acompañamiento visual Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría auditiva. — Acompañamiento cefálico. — Latencia de respuesta.
Respuesta estímulo grave con acompañamiento visual Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría auditiva. — Acompañamiento cefálico. — Latencia de respuesta.
Respuesta a la voz con acompañamiento visual Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría auditiva. — Acompañamiento cefálico. — Latencia de respuesta.
Orientación auditiva con estímulo agudo sin apoyo visual Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría. — Acompañamiento cefálico. — Latencia de respuesta.
Orientación auditiva hacia la voz Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría. — Acompañamiento cefálico. — Latencia de respuesta.
Orientación auditiva con estímulo grave sin apoyo visual Calidad (buena/ regular/mala)	— Supino. — Pronación. — Simetría. — Acompañamiento cefálico. — Latencia de respuesta.
Latencia de respuesta media	— Tiempo en respuesta tras presentación de estímulo.

tre otras. Por todo ello, es importante conseguir que el niño perciba sensaciones agradables al contacto y no lo rechace.

Se evalúa su receptividad al contacto y sus diferentes reacciones a diferentes texturas (suave y rugosa) y a estímulos agradables como masajes.

Se utilizan pelotas y nuestras propias manos, observando si el niño reacciona en las diferentes partes del cuerpo y si las reacciones son simétricas, así como el tiempo que tarda en habituarse y acostumbrarse a dichos estímulos.

— *Temblores, estrés y autorregulación*: cuando los RNP que permanecen en la UCIN son sobrecargados por la continua estimulación que les entrega el medio ambiente y las manipulaciones relacionadas a sus cuidados, frecuentemente muestran conductas manifiestas de estrés (Als, 1986). Estos signos de sobrecarga de estímulo pueden corresponder a señales físicas o cambios fisiológicos. Ellos indican que el neonato no requiere estimulación adicional.

Estas señales frente a la sobrecarga de estímulos incluyen, según Wyly (1995):

- Desviar la vista o girar la cabeza del estímulo.
- Fruncir el ceño.
- Apretar fuertemente los labios.
- Movimientos de torsión de brazos, piernas o tronco.
- Extensión exagerada y mantenida de brazos y/o piernas.
- Hiperextensión o arqueamiento de tronco.
- Desaturación periférica de oxígeno.
- Frecuencia respiratoria y frecuencia cardíaca variables.
- Cambios de color.
- Salivación exagerada.

No todos los prematuros presentan la totalidad de estas señales de estrés. Su aparición va a depender de las características individuales del niño y del tipo de estímulo.

Numerosos estudios afirman que los niños nacidos prematuros y/o con bajo peso pueden presentar una capacidad de autorregulación alterada, que surge porque el sistema nervioso central del niño es incapaz de regular los estímulos entrantes. El niño se va a mostrar inquieto e irrita-

ble, rechazando cualquier estímulo aunque sea agradable. Para controlar dicho estado va a necesitar organizar su sistema motor y fisiológico, y ello se lo deberemos enseñar. Así, nuestro trabajo en la unidad de neonatos es instruir a los padres a que enseñen a sus hijos a calmarse y conseguir una completa autorregulación.

Algunas señales que los neonatos muestran como signos de autorregulación son las siguientes (Wyly, 1995, citado en Fernández, 2004):

- Aversión a fijar la mirada.
- Succión intensa para calmarse.
- Moverse de forma permanente buscando contacto.
- Cubrir ojos y oídos con sus manos y brazos.
- Presentar «hipo».
- Permanentes movimientos de las manos hacia la boca.

La observación y detección de estas conductas, y por consiguiente su intervención, pueden contribuir a la autorregulación del neonato si conseguimos reducir esa sobreestimulación ambiental, llevando a cabo estrategias que faciliten los procesos de autorregulación (Wyly, 1995).

Una vez finalizada la evaluación, todos estos datos se relacionan, se recogen en el registro de evaluación y, a partir de ahí, se elabora una programación individualizada a las necesidades del niño (véase anexo 9).

5.2.4. Evaluación del fisioterapeuta

La valoración del fisioterapeuta, que se realiza antes de iniciar el tratamiento con el RNP, proporciona información sobre el estado general del niño a nivel motor. Dirige la intervención, y se hace hincapié en aquellos aspectos más debilitados en el niño. Las condiciones de cada bebé prematuro son distintas, según las semanas de gestación y la madurez del mismo.

Como puede apreciarse en la figura 14.5, en primer lugar se recaba información a partir de la

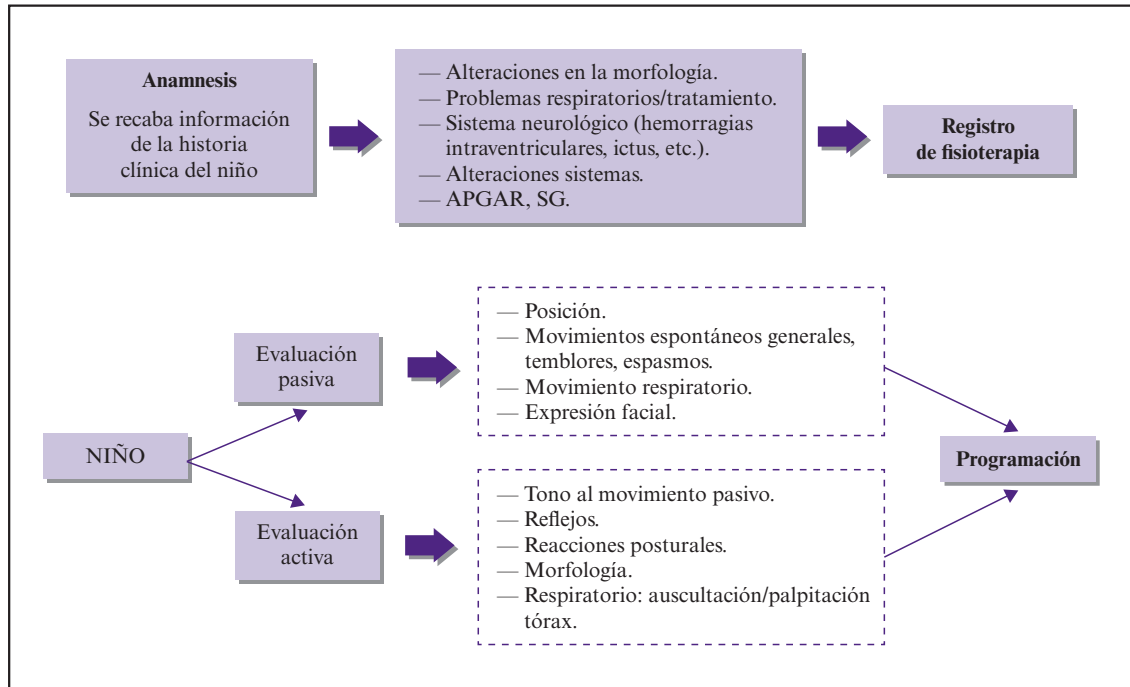


Figura 14.5.—Protocolo de valoración del fisioterapeuta.

historia clínica del niño, centrando la atención en aspectos relevantes para el desarrollo del sistema motor. Entre otros aspectos, resulta importante el distrés respiratorio (SDR), el tipo de ventilación y el tiempo de la misma, presencia de apneas, hemorragias, ictus, semanas de gestación, peso, APGAR, etc. (véase anexo 6).

a) *Movimientos espontáneos y postura:* en primer lugar se observa al niño en la cuna/incubadora sin realizar ninguna manipulación, fijando la atención en la postura que mantiene en ese momento y su motricidad espontánea, y el tipo de movimiento. Posteriormente se cambia la postura y se procede a realizar la misma observación, quedando registrados los diferentes decúbitos. Se observan tanto la postura global como la posición analítica

de cada parte, la posición de miembros inferiores, miembros superiores, tronco, cuello y cabeza. Se valoran la cantidad de movimiento, la calidad del mismo, el rango articular, la amplitud del movimiento, la presencia de temblores, los espasmos musculares y el tono muscular activo. Se valora también el estado de conciencia y además observamos la mecánica respiratoria (aleteo nasal, dificultad respiratoria, tiraje costal, coloración de la piel, etc.).

b) *Morfología:* se observa y se palpa, a nivel general, al RN para descartar posibles alteraciones anatómicas, malformaciones, patologías, etc.

c) *Tono muscular:* se valoran el tono muscular activo y el pasivo y la distribución del mismo (tronco, miembros superiores y miembros inferiores). El tono muscular

pasivo evoluciona de la 28 a las 40 semanas de gestación desde una hipotonía global a una hipertonía flexora de las extremidades y un refuerzo del tono de los músculos del tronco. El tono activo evoluciona intraútero en dirección caudocefálica (Vázquez et al., 2006).

- d) *Valoración del tono pasivo:* se palpa la musculatura. Se realizan movilizaciones articulares para ver la resistencia, viscoelasticidad y laxitud capsuloligamentosa. Se valora el reflejo miotático con movilización rápida y se valora la elongación muscular con maniobras lentas como: maniobra de la bufanda, flexión palmar de la muñeca, ángulo poplíteo, prueba talón-oreja, supinación del antebrazo (si el movimiento es muy amplio sugiere hipotonía), extensión pasiva de los dedos (con hipertonía hay resistencia, y con hipotonía se extienden con facilidad), juntar los codos a la espalda (si existe hipotonía se juntan), y ángulo de los aductores (García-Alix y Queiro, 2010).
- e) *Valoración del tono activo:* además de observar la actitud del niño y sus movimientos espontáneos, se realizan maniobras como prueba de reacción a la tracción o *pull-to-sit* y diferentes suspensiones ventral, dorsal, lateral y axilar (Le Metayer, 1995; Macías y Fagoaga, 2002).
- f) *Valoración de los reflejos primitivos:* los reflejos son respuestas motrices automáticas y repetitivas que se producen ante determinados estímulos que los desencadenan. La mayoría aparecen en la segunda mitad del embarazo y están presentes en el neonato y el lactante, desapareciendo a lo largo del primer año de vida (García-Alix y Queiro, 2010). Son esenciales para el correcto desarrollo motor. Se debe valorar su presencia, intensidad, simetría, etc. (véase capítulo 9).
- g) *Valoración respiratoria.*

Exploración física

Al terminar la valoración general, la información obtenida del estado del niño permite realizar la programación de la intervención a seguir.

Una vez terminado el proceso de valoración, se mantiene una reunión informativa con los padres en la que se explican los resultados obtenidos. Es beneficiosa la presencia de los padres durante todo el proceso, tanto de valoración como de intervención, haciendo que se involucren en todo momento. El hecho de formar parte de lo que experimenta su hijo aminora su estado de ansiedad. Además, es necesaria su presencia para aleccionarlos en las distintas técnicas de posicionamiento, manipulación y masaje del mismo, lo que fortalece el vínculo padres-hijo. En ocasiones los padres están llenos de temor y de miedo, en gran parte por desconocimiento, de modo que la información que se les dé es muy importante (Guerra, 2003).

Además de la evaluación que se realiza como primer contacto con el niño, es muy importante la evaluación mantenida en el tiempo. Por ello, durante las diferentes sesiones se registran las modificaciones del tono, reflejos, postura y movimientos. Se realiza una valoración constante, puesto que pone de manifiesto la evolución madurativa del niño, permitiendo ajustar el tratamiento a sus necesidades. El tono axial sigue una maduración céfalo-caudal, mientras que el tono flexor de los miembros comienza en los miembros inferiores (MMII) y luego continúa en los miembros superiores (MMSS). La postura evoluciona en función al tono, de forma que a las 40 semanas postmenstruales aparecen la postura en flexión, con cierta hipertonía flexora de los miembros, y los movimientos se hacen cada vez más localizados (Martell y Ruggia, 1985).

Todos los datos relacionados con la evaluación se recogen en la hoja de valoración, registrando así todo lo relacionado con el sistema motor. A partir de ahí se elabora la programación individualizada (véase anexo 9).

CUADRO 14.13

Exploración física (Catelain y San Miguel, 2008)

Inspección del tórax. Nariz y labios: color, aleteo nasal.	Estática morfología del tórax: deformidades. Dinámica patrón ventilatorio (ventilación paradójica). — Localización ventilación: • Diafragmático. • Abdominal. • Costal superior. Sinergias ventilatorias: — Descenso de la tráquea durante la inspiración. — Contracción inspiratoria del ECM. — Contracción inspiratoria escalenos.
Palpación.	Tórax.
Percusión.	Pulmón normal tonalidad baja. Resonancia timpanismo (neumotórax). Resonancia matidez (hemotórax).
Auscultación.	Ruidos respiratorios: — Normales: murmullo vesicular. — Patológicos: • Roncus, existencia de secreciones. • Sibilancias broncoespasmo. • Estertores, crepitantes, que también indican presencia de secreciones en vías aéreas.

5.2.5 Evaluación del logopeda

La figura 14.6 expone el protocolo de valoración logopédica.

a) *Recogida de la anamnesis:* previamente a la evaluación, se recaba información sobre el estado clínico del niño. Dicha información se plasma en la hoja de registro individualizada elaborando así un breve resumen de su estado clínico y de las patologías concomitantes con la prematuridad que presentan relación directa con la alimentación (véase anexo 7).

La inmadurez de los sistemas orgánicos (sistema respiratorio, neurológico, cardiovascular, hematológico, gastrointestinal, metabólicos, nutricionales, renales y termorregulador) repercute

en que los bebés prematuros puedan adaptarse de un modo eficaz al medio extrauterino, pues alguno de ellos tiene una inmensa relación con la capacidad de la alimentación por VO (Barceló, 2010) (véase cuadro 14.14).

Mencionar, a grandes rasgos, que la dificultad respiratoria impide una capacidad respiratoria adecuada durante la succión; la afectación cardíaca afecta a la resistencia; los trastornos gastrointestinales pueden producir malestar durante o después de la alimentación y, por último, los trastornos neurológicos pueden dificultar la organización del sistema nervioso central (SNC) y la función motora oral para la ingesta (Villamizar, 2010).

A continuación veremos de un modo más exhaustivo el tipo de repercusión que presenta cada sistema con la alimentación del niño prematuro:

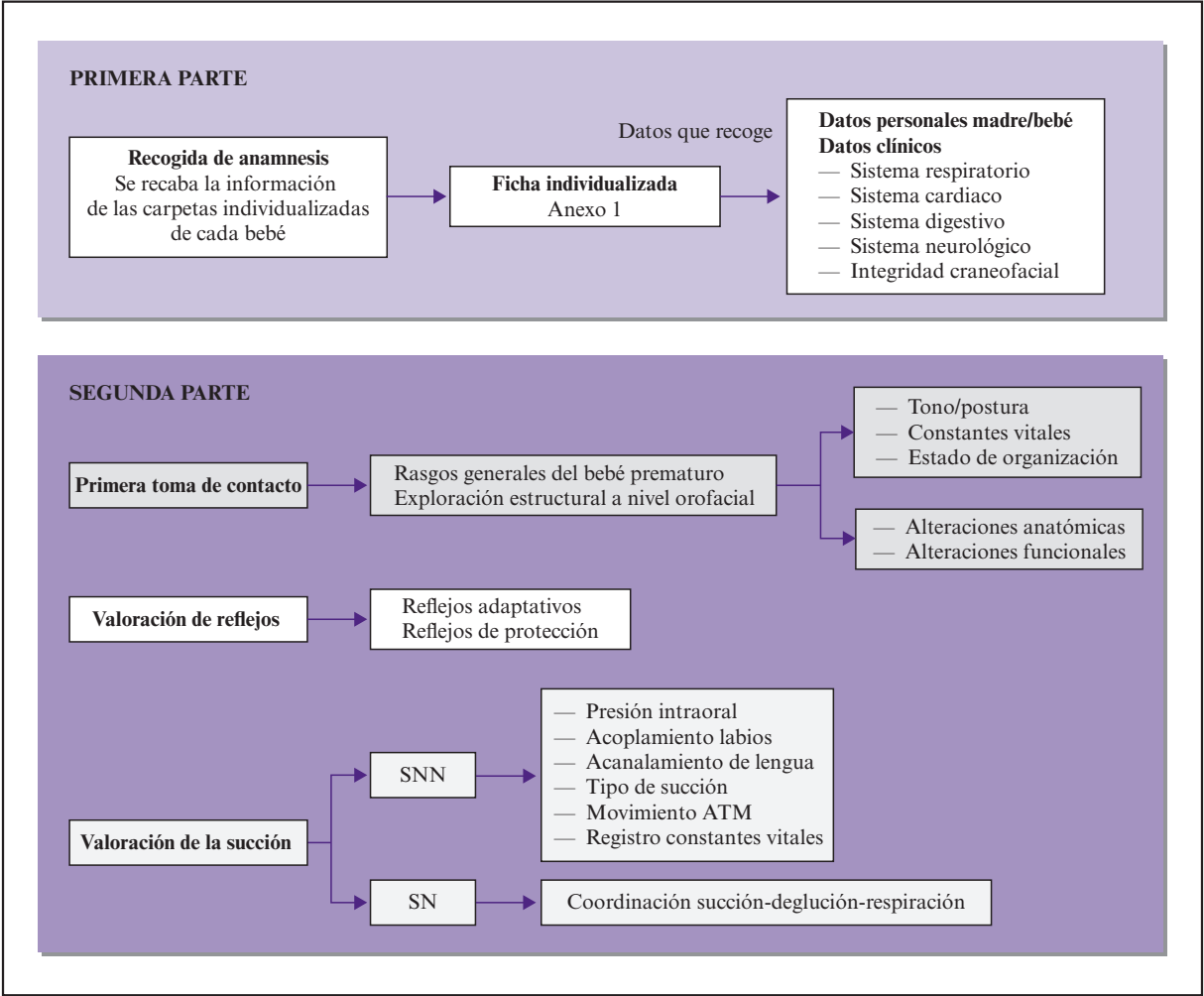


Figura 14.6.—Protocolo de valoración logopédica.

CUADRO 14.14
Sistemas orgánicos

Sistemas que repercuten de modo directo con la alimentación:

- Sistema respiratorio.
- Sistema cardíaco.
- Sistema digestivo.
- Sistema neurológico.

— *Consecuencia del problema respiratorio en la alimentación oral:* todo RNP que presenta dificultades respiratorias ve comprometida su alimentación en mayor o en menor medida, dependiendo de la gravedad y la afectación respiratoria.

Por ello se adopta una serie de estrategias que favorezcan la alimentación por VO sin comprometer su salud.

Las complicaciones a nivel pulmonar más frecuentes en la población de bebés prematuros son: el SDR, las apneas y la displasia broncopulmonar (DBP) (Buldain, 2012; Gasque, 2010; Villamizar, 2010).

Los problemas de la alimentación oral asociados con la DBP son: disminución de la resistencia, pobre coordinación de la succión-deglución-respiración, o patrones motores-orales anormales con aversión oral.

Aquellos niños que padecen DBP grave requieren de soporte de oxígeno, aunque dependiendo de la gravedad respiratoria el periodo de tiempo de soporte de ventilación es diferente. En este sentido, debemos saber que el tubo endotraqueal dificulta que se dé un correcto patrón de succión. La intubación prolongada y la canulación pueden acarrear experiencias de estimulación anormal táctil en la zona perioral, intraoral y nasofaríngea, dando lugar a experiencias orales negativas (Comrie y Helm, 1997, citado en American Speech-Language Hearing Association). En definitiva, los sistemas de intubación endotraqueal, dispositivos de presión positiva continua en la vía aérea (CPAP), tubos gástricos y alimentación oral retardada, llevan como consecuencia que no se den patrones normales de alimentación (Morris, 1989 citado en Hawdon, 2000).

— *Consecuencia del riesgo cardiovascular en la alimentación oral:* numerosos estudios han comprobado que aquellos bebés que padecen problemas a nivel cardíaco presentan fatiga en el momento de las tomas, debido a la dificultad presente para mantener los niveles de saturación de oxígeno, por la circulación de sangre parcialmente oxigenada, como ocurre en el caso del ductus arterioso persistente (DAP). Esto provoca que los niños se encuentren en un estado somnoliento, no despertándose para las tomas y presentando un estado de satisfacción alimenticia. Además, en estos casos de insuficiencia cardíaca la ingesta alimenticia conlleva un gasto energético que provoca que el RNP se fatigue con bastante rapidez.

Esta población, con dificultad cardio-respiratoria, suele presentar dificultades para ganar peso, factor que influye para el alta hospitalaria (Villamizar, 2010).

— *Consecuencia de los desórdenes gastrointestinales en la alimentación oral:* en los casos de RNP que padecen algún desorden gastrointestinal tienen presentes las habilidades de alimentación (dependiendo de la prematuridad), pero éstas pueden verse interrumpidas e incluso descoordinadas por desórdenes como el reflujo gastrointestinal o la enterocolitis necrotizante (ECN). En estos casos, finalmente, llega el dolor intestinal, que le ocasiona un rechazo a continuar con la toma, asociando el momento de la alimentación como un aspecto negativo, creándole rechazo (Fernández y De la Cueva, 2006; Villamizar, Vargas y Díaz, 2010).

— *Consecuencia de los desórdenes neurológicos en la alimentación oral:* los RNP, dependiendo de las semanas de gestación, pueden padecer con más frecuencia riesgos a nivel neuronal. Las etiologías de dicho daño pueden ser diversas: la más común en dicha población son las hemorragias intraventriculares (HIV), y un alto riesgo de asfisia prenatal o perinatal, que conlleva la falta de oxígeno para el tejido cerebral (Villamizar, 2010), de igual modo que el riesgo respiratorio o cardíaco dificulta la oxigenación cerebral, siendo éstos la causa de complicaciones neurológicas.

En algunos casos, dependiendo de la gravedad de la alteración neurológica, la ingesta por VO es imposible, debido a la falta de coordinación que se requiere a nivel de motricidad oral para succionar. Para lograr la ingesta por vía oral, el bebé forma un sello alrededor de la tetina con la lengua y el paladar. El movimiento de la quijada para la compresión de la tetina y la succión para la extracción de la leche desde la tetina son habilidades motoras que pueden ser difíciles para el recién nacido con deterioro neurológico.

En la ficha individual también hay un apartado donde se recoge si hay alguna alteración craneofacial, pues estas alteraciones impiden que se produzca una ingesta oral correcta, poniendo al niño, en ocasiones, en un estado muy comprometido (Durán, Castillo, De la Teja y Ramírez, 2012; Durán, Rodríguez, Teja y Zebadúa, 2012).

La finalidad de recabar estos datos sobre el estado clínico del niño se debe a que nos orienta sobre una serie de estrategias que debemos aplicar en nuestra intervención, así como una serie de consideraciones que debemos adoptar en el momento de la misma.

En los casos de estos niños, y en general con la población de atención temprana, no se debe extralimitar la valoración logopédica sólo a nues-

tra área de actuación, sin tener presente la globalidad del estado clínico del niño, pues esta información nos va a orientar el camino que debemos adoptar en la intervención.

b) *Valoración del niño:* la valoración se lleva a cabo en box o en UCIN. El bebé puede estar en incubadora o en cuna, en decúbito supino, y el terapeuta con las manos enguantadas. Los aspectos que vamos a valorar son (véase tabla 14.2): la integridad de estructuras que componen la cavidad oral, el tono de la musculatura que integra la cavidad oral, el estado de los reflejos, y el estado de conciencia antes y durante la evaluación. Por último, es preciso comprobar la coexistencia de movimientos de fuerza y acción realizada por las diferentes estructuras en su conjunto durante la SNN/SN (Campos, 2010).

TABLA 14.2
Dificultades orales en el inicio de la lactancia

Ítems evaluados	Posibles respuestas atípicas	
Tono muscular general	Hipertonía, hipotonía o fluctuación del tono muscular.	
Comportamiento del bebé	Somnoliento, aletargado o irritado.	
Reflejos orales	Exacerbados, disminuidos o ausentes.	
Estructuras orofaciales	Alteraciones anatómicas: — Frenillo lingual corto o fijo. — Labios invertidos. — Lengua posteriorizada, rígida o elevada. — Retrognatia fisiológica acentuada. — Ausencia de almohadas de gordura. — Paladar alto.	Alteraciones funcionales: — Grado de tensión. — Dirección del movimiento. — Movimientos lentos, rápidos o espasmódicos.
SNN y SN	Ritmo lento. Succión débil. Pausas largas. Pocas succiones por pausas.	
Coordinación S-D-R	Incoordinación.	

b.1) *Observación en reposo y, si es posible, durante el manejo de enfermería: ¿Qué vamos a explorar?*

- **Tono y postura del niño.** Se testa si presenta hipertonía o hipotonía, y la postura en la que se encuentra; si es en extensión o flexión y a nivel de qué miembros, si es a nivel de miembros superiores o inferiores. Toda esta información se refleja en la hoja de la valoración (véase anexo 8).
- **Saturación de oxígeno/frecuencia respiratoria/frecuencia cardíaca.** Estas constantes vitales permanecen estables durante la intervención, pues son datos clínicos que concluyen la transición alimenticia y posteriormente el alta hospitalaria.
- **Nivel de organización, regulación y estrés.** Si se observan estas condiciones no se procede a la evaluación, aplicándose técnicas de contención para favorecer la regulación y la organización de su SNC.
- **Estado de conciencia.** Los dos estados en que se encuentra el bebé son: estado de vigilia, el cual se divide en somnoliento, alerta (este es el momento más idóneo para trabajar con el niño), alerta activa (en un estado agitado) y llanto; y estado de sueño, que puede ser profundo o leve. El estado de conciencia revela la madurez en

la que se encuentra a nivel del sistema nervioso central.

- **Dispositivo de uso.** Se anota qué tipo de ayudas externas presenta el niño, ya sean soportes de oxígeno o soportes para la alimentación.

b.2) *Exploración morfológicestructural del niño*

En este apartado se evalúan las alteraciones anatómicas y funcionales que presenta el bebé. A continuación se detallan los aspectos a evaluar, así como los efectos de estas alteraciones sobre la alimentación.

Para la exploración anatómica se procede del siguiente modo: se coloca al bebé en decúbito supino, se le abre la boca sin producir daño y se observan la integridad de los frenillos labiales y lingual. Con la forma de los labios se verifica la anatomía de la lengua y su colocación en el interior de la cavidad oral. Se palpa la musculatura de las mejillas, se verifica la ausencia o presencia de almohadas grasas y se observa si presenta una retrognatia fisiológica acusada. Por último, se explora la conformidad del paladar duro y blando (véase tabla 14.3).

En el historial clínico se registra parte de estos datos, se informa al médico asignado y se contrastan opiniones.

TABLA 14.3

Resumen de las causas que presenta las alteraciones anatómicas

Causa	Efecto
Frenillo lingual corto o fijo	Impide que la lengua realice los movimientos necesarios para que ordeñe.
Labios invertidos	Impide que se dé un sellado adecuado, provocando escape de leche.
Retrognatia fisiológica acentuada	Impide la succión y el buen sellado labial.
Ausencia de almohadas de gordura	Impide dar estabilidad mandibular, produciendo movimientos exacerbados, lo que provoca un gasto energético.
Paladar alto	Surcos causados por el uso prolongado de sondas orogástricas, lo que compromete más aún la cavidad nasal.

Para la exploración de las alteraciones funcionales se mantiene al niño en posición decúbito supino, a 40 grados de inclinación, con un correcto posicionamiento donde el bebé se encuentre con miembros arropados, dando estabilidad en la zona escapular y control cefálico sin extensión del cuello. Se coloca el dedo enguantado en su boca y se activa el reflejo de succión. Durante la succión se evalúan el grado de tensión muscular, la dirección del movimiento del maxilar inferior y cómo realiza estos movimientos (véase tabla 14.4).

TABLA 14.4
Resumen exploración funcional

Exploración funcional de las estructuras	
Grado de tensión	Excesivo, escaso, fluctuante.
Dirección del movimiento	Apertura, cierre, retraimiento o protusión exagerados.
Tipo de movimiento	Lentos, rápidos o espasmodicos.

Cuando se lleva a cabo una valoración con esta población puede ocurrir que el bebé se encuentre en un estado de conciencia muy somnoliento o con estrés para realizar la valoración. Estos hechos acarrearán que la valoración se lleve en varios tiempos.

En la ficha de valoración (véase anexo 8) se recoge la semana de gestación en la que se encuentra el bebé en el momento de la valoración. Este dato nos orienta sobre la integridad a nivel de los reflejos.

b.3) *Valoración de los reflejos orales*

Nuestro modo de trabajo es llevar a cabo una valoración previa a la intervención para saber el estado de los reflejos lo más reciente posible. Con

los resultados obtenidos se establece la línea base para elaborar el programa de intervención.

Para realizar la valoración de los reflejos se procede del mismo modo que la exploración inicial, con el dedo enguantado y el bebé en la incubadora o en la cuna. Dependiendo del reflejo a evaluar se coloca al niño de un modo u otro para salvaguardar su seguridad.

Para la valoración de los reflejos adaptativos, como los de protección, se provoca el estímulo y se observan los tipos de respuestas que produce el bebé. Dependiendo del tipo de respuesta, se valora si estos reflejos están presentes, ausentes o exacerbados, el tipo de respuesta que se produce, y se anota en la hoja de valoración. A continuación se expone de un modo más detallado cómo activar los reflejos orales a evaluar (cuadros 14.15 y 14.16).

CUADRO 14.15
Aptitudes motrices bucofaciales innatas
(Le Metaller, 1995)

Respuesta transversal de la lengua	Protusión lingual
Evaluar: movimiento de la lengua en dirección al lugar estimulado cuando se toca la superficie lateral de la lengua.	Evaluar: se observa en RN a término cuando se estimula la parte anterior de la lengua. Disminuye hacia el 4.º y 6.º mes, y permite la introducción de alimento semisólido y utensilios como la cuchara o el vaso.

En la tabla 14.5 se recoge cómo se activa el reflejo y el tipo de respuesta que se espera, cuándo aparece y cuándo debe desaparecer. Estos datos ayudan a orientarnos si hay un posible daño neurológico.

El estímulo externo que desencadena el reflejo a evaluar se aplica un número determinado de veces, de tres a cuatro toques, para que no se pro-

CUADRO 14.16
Reflejos orales infantiles

Búsqueda
El reflejo de búsqueda se consigue estimulando la zona perioral, acariciando las comisuras o mejillas donde el bebé dirige su cabeza hacia el lado de donde procede el estímulo. Al rozar los labios, éstos envuelven al pezón o tetina. Se evalúan los cuatro puntos cardinales en este orden: los laterales, la zona de las comisuras, el inferior, la zona de la barbilla y el superior, la zona de verum.
Succión
Para valorar el reflejo de succión se coloca el dedo enguantado en los pliegues palatinos, dando también un pequeño roce en la punta de la lengua; de este modo se activa el reflejo de succión.
Deglución
Se desencadena cuando el bebé almacena cierto contenido de líquido, que puede ser leche o saliva, en la cavidad oral. Se observa el movimiento ascendente del hueso hioides y del cartílago tiroideos de la laringe.
Lingual
Se desencadena cuando se toca durante un tiempo determinado los labios o lengua. Se observa si la lengua se coloca entre los labios.
Tos
Este reflejo es necesario para la alimentación segura. La tos se desencadena por estimulación de los receptores laríngeos o los receptores bronquiales. Su función es limpiar de cuerpos extraños la vía aérea. Se puede valorar en el momento que se coloca la sonda o en la alimentación, pues si el niño tose con frecuencia en las tomas es indicativo de aspiraciones, también se puede dar el caso de aspiraciones silenciosas. Los bebés prematuros que presentan disfunciones neurológicas padecen con frecuencia este tipo de aspiraciones sin estrés por parte del bebé.
Mordedura
Se libera cuando se realiza una presión media sobre las encías y observamos una ligera presión. Es un reflejo poco intenso, lo cual lo hace a veces difícil de valorar.
Faríngeo
Es uno de los reflejos de protección de las vías aéreas. Cuando se realice la valoración de dicho reflejo debemos tener muy en cuenta el posicionamiento del bebé para evitar que se atragante, pues puede ocurrir que al valorar dicho reflejo el bebé termine devolviendo. Por ello se aconseja colocarlo a 40 grados. Es aconsejable ir observando al niño en las diferentes manipulaciones de enfermería que puedan dar lugar a la aparición del reflejo, sin la necesidad de buscarlo de un modo directo por su incomodidad. La respuesta frente a este estímulo es: apertura de la boca, extensión de la cabeza y el descenso del suelo de la boca, con elevación de la laringe y del diafragma. El reflejo faríngeo con la sonda se posterioriza. Si la permanencia de la sonda es un período largo, lo que suele ocurrir es que el reflejo se anterioriza.

TABLA 14.5
Reflejos orales infantiles (Wanda, 2010; Francisco, 2005)

Reflejos	Cómo se activa	Respuesta	Cuándo aparece	Cuándo desaparece
Hocique/búsqueda	Roce de la zona perioral de la cara.	Mueve la cabeza hacia la fuente del estímulo.	A las 24 s.g. VIU	3 mes
Succión	Cuando se toca las papilas palatinas.	Comprimir tetina, pezón o pulgar contra el paladar con la lengua.	A las 18-20 s.g. VIU	3-5 mes
Deglución	Fragmento de alimentación en la faringe.	Introducir el líquido de la cavidad oral al estómago.	A las 16 s.g. VIU	Persiste
Lingual	Contacto con la lengua o los labios.	Protrusión lingual.		Disminuye hacia el 4-6 mes
Mordedura	Presión sobre las encías.	Movimientos de mordedura de la mandíbula.		7-9 mes
Faríngeo/gag	Contacto con la lengua o la faringe.	Ensanchamiento de la abertura palpebral.	Presente a las 32 s.g.	Persiste

duzca habituación. Si el bebé no da ninguna respuesta se registra en la casilla, poniendo una cruz en el apartado «ausente»; si responde al estímulo se marca la casilla «presente». En la hoja de registro de la valoración (véase anexo 8) se anota también el estado de conciencia del niño. Puede ocurrir que se encuentre en un estado muy somnoliento, no dando ningún tipo de respuesta frente a los estímulos proporcionados. Se indaga en el personal médico, padres e historial, si a lo largo de la mañana le han realizado pruebas, si ha permanecido a lo largo de la mañana inquieto e irascible, o si ha iniciado las tomas por VO. Es importante saber estos datos, pues el estado somnoliento aparece, o por inmadurez o por exceso de manipulación, y provoca agotamiento. En consecuencia, se sumerge en un estado somnoliento. Esta información se refleja en la hoja de valoración para contrastar en la próxima visita si realmente los reflejos están ausentes o no, y verificar su estado de inmadurez o de integridad del SNC.

b.4) Valoración de la succión

Existen dos tipos de succión: la no nutritiva y la nutritiva. La succión no nutritiva, presente desde la 18-24 semanas de gestación, presenta una serie de características, tales como: el bebe permanece tranquilo, no se relaciona con la alimentación ni con la deglución, y precede a la succión nutritiva favoreciendo la adquisición de las habilidades alimenticias. Por el contrario, la succión nutritiva está estrechamente ligada con la alimentación, pues es el mecanismo por el cual el niño se nutre. Para que se dé una alimentación eficaz, la succión se coordina con la deglución, aproximadamente a partir de las 32 semanas de gestación, incorporándose la secuencia respiratoria alrededor de las 34 semanas de gestación. Esta succión nutritiva madura progresivamente, dando lugar a una succión madura en torno a las 40 semanas de gestación (La Orden, Salcedo, Cuadrado, Herráez y Cabanillas, 2012).

Antes de introducir la propia valoración de la succión no nutritiva se expone una breve descrip-

ción de qué es la succión no nutritiva. Campos (2010), en el artículo *problemas de alimentación en el lactante*, define: «succión no nutritiva: es la succión que realiza el bebé sin extraer líquido o succión seca, con chupete, con el seno vacío, o sobre un dedo colocado en la parte media de la lengua. La succión no nutritiva es menos compleja, ya que deglute en forma mínima; por tanto, la coordinación con la respiración es mínima. La succión no nutritiva madura antes que la succión nutritiva. Tener succión no nutritiva perfecta no garantiza que el bebé esté listo para recibir VO» (véase tabla 14.6).

TABLA 14.6
Valoración de la SNN

Qué aspecto vamos a tener en cuenta durante la valoración de la SNN
— Si hay presión intraoral. — Si se acoplan bien los labios al dedo o al chupete. — Si hay acanalamiento de lengua, o si está retraída o protuida, si hay un buen tono. — Si presenta una succión de mordisqueo se registra muy fácilmente, pues la sensación es como si mordiera el dedo con las encías. — Valorar el movimiento de ATM durante la valoración de la succión. — Ver la saturación y frecuencia cardíaca.

De igual modo que se define la succión no nutritiva, Campos (2010), en el artículo *Problemas de alimentación en el lactante*, define la succión nutritiva como aquella que incluye la obtención y transporte del bolo. Es la capacidad que tiene el neonato cuando, al contactar la areola o la tetina con los labios, con movimientos rítmicos y sincrónicos exprime la areola y senos galactíferos con la lengua, la cual forma un surco en el dorso y es ayudada por la mandíbula, que se eleva hacia el paladar de forma rítmica. La leche es transportada por la lengua y dirigida a la región posterior de la boca para que sea deglutida.

Cuando se procede a la valoración de la succión nutritiva se tienen presentes la integridad de los reflejos orales y la edad gestacional del bebé, pues el reflejo de deglución no se coordina con la respiración aproximadamente hasta las 32-34 semanas de gestación. Otro dato relevante para objetivar la succión nutritiva es la comorbilidad asociada (intubación, nutrición enteral, duración de la oxigenación, etc.) en aquellos bebés que padecen una enfermedad pulmonar crónica. El procedimiento de evaluación de la capacidad del niño para llevar a cabo la succión nutritiva es del siguiente modo: se prueba con pequeñas cantidades y se verifica el estado del niño, las constantes vitales, aparición del reflejo de tos, pausas respiratorias y estado de conciencia. El procedimiento para la transición de la succión no nutritiva a la succión nutritiva se aconseja que se realice de un modo paulatino, teniendo en cuenta las condiciones individuales de cada niño, para que se ajusten los métodos a las particularidades de cada bebé. En este preciso momento se evalúa la coordinación succión-deglución-respiración.

En un futuro se pretende formar parte del equipo interdisciplinar para la toma de decisiones de cuándo y cómo iniciar la ingesta por VO.

Cuando el niño inicia la ingesta por VO se recaba información de si el bebé mantiene sus constantes vitales estables durante la ingesta o se desestabiliza, durante o después. También se debe observar si el niño entra en un estado de sueño armonioso después de la ingesta o se observa un niño abrumado y exhausto por el esfuerzo durante la toma. Y, por último, se verifica si presenta un estado somnoliento, no llegando a despertarse para reclamar la ingesta alimenticia. Estos parámetros nos avalan la toma de decisión, si se debe incrementar el volumen de ingesta, o si hay que detenerse y/o reevaluar el programa establecido.

En el momento de la valoración se aconseja recoger información tanto del niño como del estado de los padres, sus dudas, miedos, intereses, perspectivas del futuro, etc. Así se sabrá qué información aportar y cómo y cuándo transmitírsela.

Después de la valoración, se les informa a los padres del estado del bebé con respecto a la zona oral motora. Se les transmite la necesidad de asistir en los momentos de las sesiones de terapia, para orientarles y hacerles partícipes del tratamiento. El tener relación con los padres ayuda a proporcionarles herramientas adecuadas al estado que vaya manifestando su hijo.

Todos estos datos relacionados con la evaluación se recogen en la hoja de valoración. De este modo se tiene todo lo concerniente con el sistema motor oral y el estado clínico del bebé. A partir de aquí se elabora la programación individualizada (véase anexo 9).

5.3. Intervención psicológica con el niño y la familia

A continuación se expone el trabajo que la psicóloga realiza con ambos, recordando la importancia del trabajo con la familia para favorecer el desarrollo del niño.

5.3.1. Intervención con la familia

Entender las manifestaciones de los padres y sus comportamientos implica comprender sus sentimientos, especialmente cuando se presentan de una forma inesperada por no contemplarse dentro de sus expectativas. Muchos padres no se encuentran en condiciones de integrarse en el cuidado básico del pequeño, debido a la desesperación, angustia y otros sentimientos que pueden aflorar y entorpecer su participación (Corba, Garavito y Medina, 2010).

Una importante labor, también, es la que realizan el equipo médico y enfermeras, porque la forma en que se les da la información del estado del niño y se les explica a los padres cómo se lo van a encontrar día a día va a influir en la percepción posterior que tengan sobre su hijo. Se debe intentar que el impacto sea lo menor

posible, para favorecer la interacción entre padres e hijo.

A continuación se expone nuestro modelo de trabajo que se aplica en la unidad de neonatos por parte de la psicóloga (véase figura 14.7). Se trabajan sentimientos, sensaciones, emociones y actuaciones, que, dependiendo de las necesidades de los padres, se refuerzan con una programación individualizada en función de sus necesidades. Es preciso destacar que todas las programaciones tienen un objetivo en común: intentar que todos ellos participen en el tratamiento del niño, haciéndoles partícipes de los ejercicios. En el caso que se trabaje con un niño en desamparo se darán pautas a las enfermeras, y posteriormente a la familia de acogida.

Mientras que el momento del nacimiento de un niño debe ser maravilloso, lleno de gozo y placer, en algunos padres se ven truncadas sus expectativas de futuro. Todos sus sentimientos dan un giro completo, haciendo que su sensación como padres quede, en ocasiones, frustrada.

El desconocimiento de los padres sobre el cuidado del niño hospitalizado es muy habitual. Por ello, se les informa de las condiciones con las que se lo van a encontrar, antes de que los padres puedan ver al niño, para aminorar el desconcierto de esos momentos. Aun así, hay impacto y desolación por parte de los padres, miedo a tocarlo o shock emocional, entre otros. Se trabaja sobre el impacto que les crea, y se intenta que lo toquen, lo acaricien, lo besen y le den los mimos necesarios sin rechazo, haciéndoles comprender que los necesita.

La ansiedad de los padres por ver a sus hijos ingresados es bastante acusada. Suelen estar preocupados por riesgos de secuelas, las posibilidades de vida del niño, su capacidad como padres y su ambivalencia en sentimientos afectivos. Los padres necesitan que les digan un pronóstico y diagnóstico, que en ocasiones no se les puede dar. Muchos padres, en ocasiones, se refugian en otros padres que comparten su estancia en UCIN y su propia experiencia. Se intenta explicar a los pa-

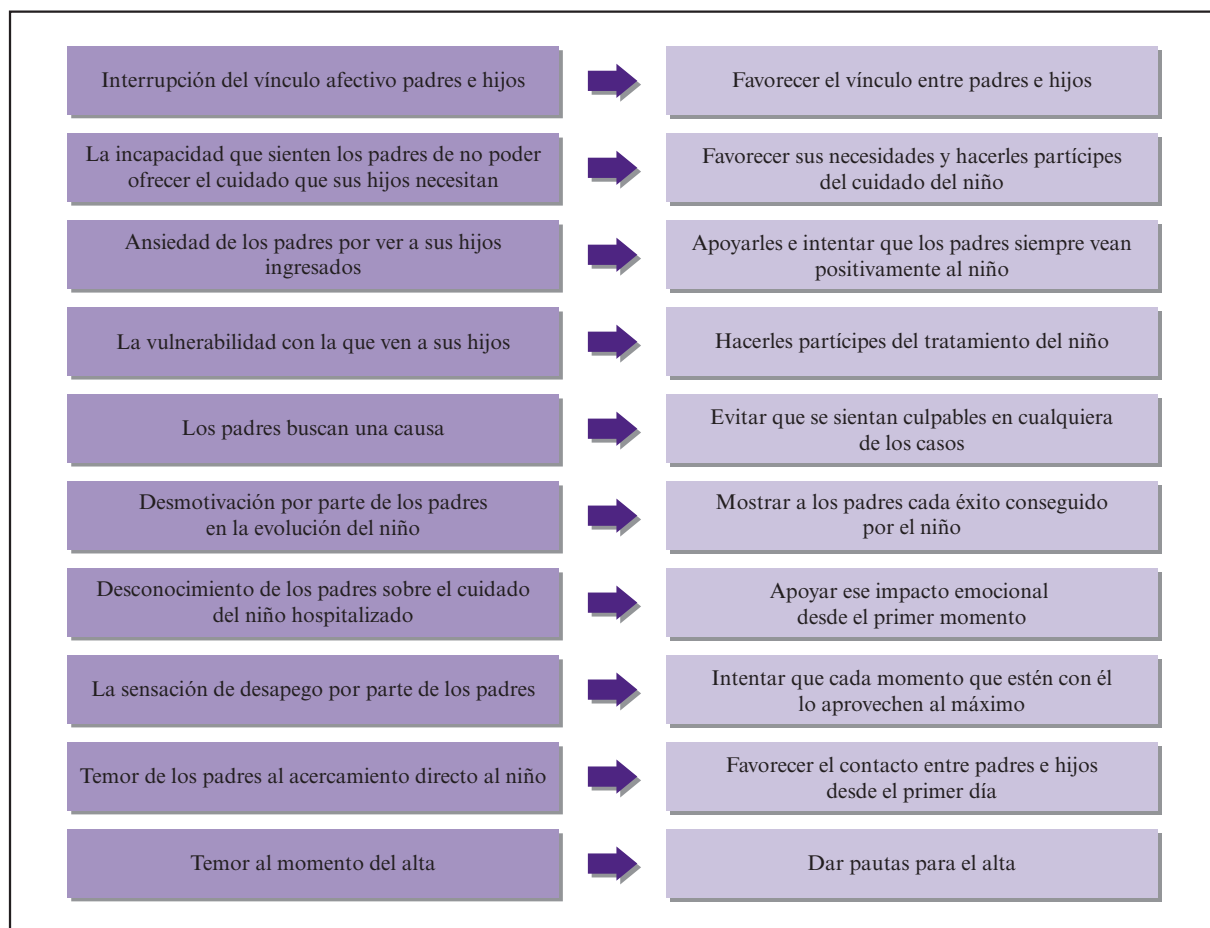


Figura 14.7.—Intervención familiar.

dres la realidad con la que se encuentran sus hijos, siempre intentando buscar la parte positiva pero sin crearles falsas esperanzas.

Los padres ven a sus hijos como frágiles y *vulnerables*, por lo que se trata de mostrarles que los niños, aun siendo tan pequeños, son capaces de responder a ciertos estímulos favorablemente.

La formación del vínculo afectivo entre padres e hijos se puede ver alterada tras el nacimiento. Desde su primer mes de embarazo se crea el vínculo, que se afianza después del nacimiento. En ocasiones, cuando nace un niño con patología

o con características de riesgo y/o susceptibles de padecerlas puede alterarse ese vínculo, puesto que puede generar rechazo por alguno de los dos padres o por ambos. El trabajo del psicólogo, en ese momento, es intentar resolver todas las incertidumbres que éstos tienen, y una vez despejadas intentar acercamientos, haciéndoles ver cosas positivas en sus hijos.

La necesidad de buscar una causa es correlativa a los sentimientos de culpa que en numerosas ocasiones las madres sienten. Lo que se necesita saber es «qué es lo que siente cada uno de ellos»

para iniciar nuestro trabajo. Lo que se intenta es que haya un buen vínculo afectivo entre la pareja, para que ese apoyo sea recíproco.

Otra frustración de los padres puede ser la incapacidad que sienten los padres de no poder ofrecer el cuidado que sus hijos necesitan y la escasa participación de los padres en el cuidado del niño. Todo ello ocasiona que los padres se sientan más afectados emocionalmente. Lo que se intenta es que los padres aprovechen al máximo el tiempo de poder estar con ellos, para darles esa parte afectiva que necesitan para completar su desarrollo. Se les debe tranquilizar explicándoles la importancia de que el equipo médico controle su evolución. Tanto nosotros como el equipo médico debemos prestar a los padres su plena confianza. Por tanto, se intenta que los padres estén el máximo tiempo posible con sus hijos, sin que les cree a ellos mismos una situación estresante, estableciendo contacto piel a piel con su hijo y trabajando esa sensación de incapacidad de cuidado.

En algunos momentos los padres se encuentran desmotivados por la evolución y el desarrollo del niño. Esa desmotivación puede ser ocasionada por los resultados de una prueba alterada y/o un retroceso en su evolución. En esos momentos, nuestra función es escucharles y apoyarles al máximo y reforzar a los padres tras los éxitos conseguidos por el niño, por mínimos que sean.

La falta de oportunidad de los padres para ejercer como tales es otro de los inconvenientes con los que se encuentran. Lo óptimo para ayudar al estado emocional de los padres es poder dejarles bañar al bebé, dar biberones, cambiarle el pañal, cogerlo cuando ellos quieran, vestirlos..., pero una vez el niño esté estabilizado médicamente. Lo que se intenta es que, en la medida de lo posible, los padres ejerzan como tales, haciéndoles partícipes del cuidado e intervención de ellos y pierdan sus temores en el momento del alta.

Cuando el equipo médico decide dar el alta al niño algunos padres sienten temor, surgiéndoles varias preguntas y dudas. No están seguros de poder atender a sus necesidades, lo que provoca

que ante cualquier suceso terminen en el hospital, puesto que se encuentran inseguros e incapaces de dar una respuesta adecuada. En el momento del alta se dan pautas a los padres sobre los cuidados centrados en el desarrollo, potenciando esa confianza en sí mismos, así como derivándolos a un CDIAT para que el niño pueda continuar el tratamiento preventivo y ser asesorados por profesionales.

5.3.2. Intervención en el niño

Es importante tener en cuenta que una experiencia sensorial puede desencadenar la percepción de otra, y esto influye en el desarrollo de los sistemas sensoriales. Por ello es interesante la aplicación de las diferentes formas de estimulación (Atehortúa, 2005) (véase tabla 14.7).

TABLA 14.7

Acciones para favorecer el desarrollo del bebé

La estimulación en el niño
— Mantener un ambiente adecuado y eliminar los factores nocivos que en él existen. — Promover posiciones favorables al desarrollo y a la autorregulación. — Respetar los estados de sueño y vigilia. — Observar las necesidades del niño. — Propiciar el desarrollo desde una estimulación multimodal. — Mejorar los reflejos o ayudar a su maduración mediante la estimulación. — Ayudarle a controlar el estrés. — Realizar la intervención por medio de estímulos táctiles. — Estimular el reconocimiento del esquema corporal. — Promover la interacción y la comunicación. — Favorecer el vínculo.

Siempre se debe estar pendiente de la sobrecarga de estímulos que puede sufrir el niño, dada la vulnerabilidad de un RN de estas característi-

cas (Valle-Trapero, Mateos y Gutiez, 2012). Los más frecuentes durante el manejo son:

- Cambios importantes del color de la piel.
- Dificultad en la respiración.
- Abundancia de temblores y sobresaltos.
- Ponerse rígido o arquearse.
- Llanto inconsolable.

Cuando aparece alguna de estas manifestaciones se inicia una actuación más protectora, porque son indicaciones de que la estimulación que está recibiendo es excesiva, no la puede tolerar y le hace perder mucha energía al soportarla.

Así pues, en el momento que se observa alguno de estos signos se deja de trabajar con el niño y se le enseña a autorregularse y a relajarse (Castaño y cols., 2007). Acariciar rítmicamente a un niño no sólo le va a tranquilizar, sino que al parecer promueve su bienestar y su eficiencia metabólica.

Para controlar las reacciones y progresos en el niño en las diferentes intervenciones se realiza un registro diario observacional de las respuestas del niño al tratamiento preventivo de estimulación que se aplica, teniendo en cuenta el estado del niño y el ambiente del box (véase anexo 10).

Se inicia la intervención acariciando al niño, y se le habla suavemente para que la primera percepción sea agradable. La intervención va a durar aproximadamente entre quince/veinte minutos, dependiendo del estado del bebé. En el caso que se observe un signo de estrés se interrumpe o no se inicia. El niño recibe estimulación y terapia miofuncional un día a la semana, recibiendo fisioterapia y terapia miofuncional otro día. Nunca el niño recibe la estimulación de los tres profesionales, por lo que el tratamiento es alterno.

No se utilizan guantes, salvo en casos en los que su estado médico lo indique. Todos los objetos que se vayan a utilizar deben estar correctamente esterilizados.

En esta intervención les pedimos a los padres que, en la medida de sus posibilidades, estén delante para que observen lo que sus hijos son capaces de realizar. Poco a poco se introduce a los padres en la intervención del niño, pasando de ser meros observadores pasivos a observadores activos, siempre que estén predispuestos a participar, nunca como una obligación. Se comprueba en el trabajo día a día que los padres pasan de tener la percepción de que sus hijos no pueden hacer nada, porque son muy débiles y vulnerables, a pensar que sus hijos responden a diferentes estímulos consiguiendo muchos avances.

A continuación se expone el plan de trabajo, que se lleva a cabo en la unidad de neonatos del Hospital General Universitario de Elche (véase figura 14.8).

a) Estimulación visual

Numerosos estudios aluden a la importancia de controlar la luminosidad del entorno, tan invasiva en muchos casos (Brandon et al., 2002), para ayudar al bebé a controlar el estrés y a poder abrir los ojos de manera más continuada, pudiendo hacer funciones de alerta, atención, fijación y seguimiento de los estímulos externos con más facilidad. Parecen estar programados para conocer los rostros humanos, atrayéndoles los ojos, la boca y el contorno de la cara. Esta preferencia de los recién nacidos por la cara humana puede explicarse por razones sensoriales y adaptativas, relacionadas con los contrastes que la cara ofrece y las frecuencias espaciales que nos dan también las facciones. La importancia de la dimensión cinética y del estímulo en movimiento es fundamental, ya que permite detectar los objetos que se encuentran en su entorno y poder fijar su atención visual. Cada bebé posee unas potencialidades que sólo se desarrollan si se da el entorno adecuado y se favorecen los estímulos ajustados a sus necesidades (Bello et al., 2010).

Desde nuestro ámbito de intervención, en los niños con discapacidad visual se considera impor-

ESTIMULACIÓN VISUAL	Reforzar fijación		OBJETIVO
		Seguimiento horizontal	
	Seguimiento	Seguimiento vertical	
		Seguimiento diagonal y circular	
			Una fijación en el estímulo visual, un desarrollo y control voluntario del movimiento ocular y la coordinación de los ojos con la cabeza
ESTIMULACIÓN AUDITIVA	Voz	Apoyo visual	OBJETIVO
		Sin apoyo visual	
	Objetos	Apoyo visual	
		Sin apoyo visual	
			El niño se orienta hacia la fuente sonora tanto animada como inanimada, con y sin apoyo visual y con acompañamiento cefálico
ESTIMULACIÓN SENSORIAL	Objeto	Diferentes texturas	OBJETIVO
	Táctil		
			Pretende tonificar y expandir este sentido, que a su vez estimula a las neuronas y a las conexiones entre ellas para un buen desarrollo psicomotor y emocional
ESTIMULACIÓN SENSORIAL	Objeto	Diferentes tamaños	OBJETIVO
	Táctil		
			Pretende estimular la coordinación óculo-manual y conseguir que el niño se fije en el objeto, alargue la mano y lo coja
ESTIMULACIÓN SENSORIAL	Objeto		OBJETIVO
	Táctil		
	Cambio de posición		
			Se entiende que el niño llegue a conseguir calmarse

Figura 14.8.—Protocolo de trabajo del psicólogo en la unidad de neonatos.

tante la detección precoz de las alteraciones visuales de los bebés prematuros, que se encuentran expuestos a una gran cantidad de riesgos. Con el fin de estimular las funciones visuales del bebé o de los otros sentidos disponibles, se facilita una intervención muy temprana, además de iniciar un trabajo con sus padres de contención emocional y acompañamiento, puesto que se encuentran en una situación personal difícil respecto a su hijo, con mucha inseguridad, sufrimiento y contradicción. Tal como dice Brazelton (1989), se puede resumir con una frase este enfoque que incluye al bebé y a sus padres: «solamente se puede conducir al bebé hacia su óptimo desarrollo si les damos a los padres la oportunidad de intervenir activamente en él».

Nuestro equipo junto, con el equipo médico del hospital, en algunas patologías específicas como puede ser la ceguera, se pone en contacto con aquellas asociaciones específicas, como puede ser la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) para trabajar en la unidad lo antes posible y poder orientar a los padres.

a.1) Reforzar la fijación y seguimiento visual

En nuestro plan de trabajo es imprescindible potenciar su maduración ocular, fortaleciendo las fijaciones y los seguimientos. Se considera necesario reforzar las funciones visuales desde los pri-

meros días de vida, o bien desde el momento que el niño se estabiliza a nivel fisiológico. Intervenir y mejorar la calidad de estímulos cuanto antes mejora su calidad posterior.

Los materiales con los que se puede potenciar la fijación, atención, seguimiento y su maduración ocular pueden ser: el mismo rostro facial, colores intensos, contrastes de blancos y negros, apoyo auditivo y sin él (véase imagen 14.1). Según numerosos estudios, se pone a una distancia de aproximadamente 30 cm, que es la distancia que los niños pueden ver. Se aplica unos 8/10 minutos, alternando los objetos de seguimiento y las posiciones del niño.

Los procedimientos para trabajar las fijaciones y los seguimientos visuales son los siguientes (Espejo, 2003):

— Fijaciones visuales

- Se presenta el material delante del rostro del niño, a unos 30-40 centímetros aproximadamente, sin moverlo. Se espera hasta 30 segundos. Si el niño o la niña dirige la mirada hacia el lugar, se mantiene la tarjeta unos 3 segundos y posteriormente se retira. Mientras el niño lo consigue se refuerza.
- A continuación se presenta de nuevo la tarjeta delante de la cara, pero desde otro ángulo y a la misma distancia (30-40 cen-

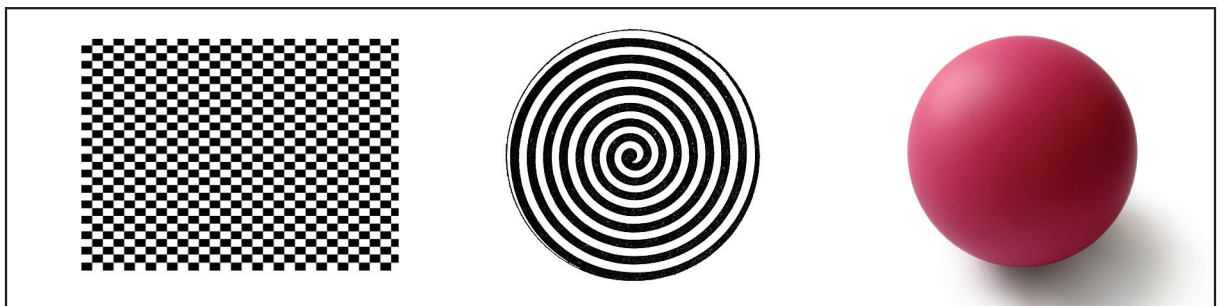


Imagen 14.1.—Material de trabajo para la estimulación visual.

tímetros). Si dirige la mirada hacia el lugar, se retira la tarjeta y se vuelve a realizar un gesto afectuoso. Se continúa con la presentación de la tarjeta hasta 5 o 6 intentos, todos desde diferentes ángulos.

La fijación puede ser solamente en determinados momentos, y no siempre, aunque la tarjeta se presente a la misma distancia. Se cambia el tipo de estímulo (objetos brillantes, caretas, etc.) y se observa la respuesta, incluso se varía la distancia, repitiendo el procedimiento antes descrito.

— **Seguimientos visuales (horizontales, verticales, diagonal y circulares):**

Los ejercicios de seguimiento visual se provocan una vez que se haya observado la conducta de fijación. No obstante, con algunos niños y niñas plurideficientes, en los que no se observa dicha conducta de forma clara, puede utilizarse el estímulo en movimiento como forma eficaz de provocar la atención visual. Se trata de provocar el movimiento ocular: primero horizontal, posteriormente vertical y por último diagonal y circular, en diferentes momentos del día, durante poco tiempo. Cada sesión dura un minuto aproximadamente.

1. *Seguimiento horizontal*

- Se presenta el material delante de la cara, a unos 30-40 centímetros, sin moverlo. Cuando el niño o la niña lo mira se comienza a mover la tarjeta lentamente, en sentido horizontal hacia el lado izquierdo (hasta la altura de la oreja) y a continuación hacia el derecho, hasta 2 veces.
- Si uno o ambos ojos siguen la trayectoria de la tarjeta se retira, mientras se refuerza.
- Se repite el procedimiento, siempre delante de la cara, aumentando el nú-

mero de veces en que se mueve la tarjeta horizontalmente. Se puede aumentar la longitud de la trayectoria, dependiendo de la respuesta del niño o la niña.

Se tiene en cuenta que el seguimiento visual debe valorarse cuando los ojos (uno o ambos) realizan el movimiento horizontal, con o sin independencia de la cabeza. Si no se observa una adecuada simetría ocular se fomenta, con mayor intensidad, el ojo que no lo realice adecuadamente.

2. *Seguimiento vertical*

- Se estimula el seguimiento visual con la tarjeta delante de la cara, a 30 centímetros o más. Cuando el niño o la niña la mire se empieza a mover lentamente: desde el centro, primero hacia arriba (hasta la parte superior de la frente), y a continuación hacia abajo (a la altura del pecho). Se buscan miradas y provocar el movimiento de los ojos detrás del objeto, igual que en el ejercicio anterior.
- Si uno o ambos ojos siguen la trayectoria de la tarjeta se retira, mientras se hace un gesto afectuoso.
- Se repite el procedimiento, siempre delante de la cara, aumentando el número de veces en que se mueve la tarjeta verticalmente.

3. *Seguimiento diagonal y circular*

Se sigue el procedimiento descrito anteriormente. Se mueve la tarjeta siguiendo una trayectoria en diagonal o circular, de forma lenta. Se debe tener en cuenta que éstos no son movimientos habituales del ojo, ni por supuesto imprescindibles para un eficaz uso de la visión.

Lo que se persigue es una fijación en el estímulo visual, un desarrollo y control voluntario del movimiento ocular y la coordinación de los ojos con la cabeza. En el inicio, el niño dura poco tiempo, pero poco a poco se debe observar que el niño resiste más a dichos ejercicios.

Estas tablitas de contraste se pegan en el lateral de la incubadora o cuna para que el niño refuerce por él mismo cuando esté despierto. Además, se dan pautas a los padres para que si les apetece puedan realizarlo ellos mismos, o bien que lo practiquen con su rostro moviéndose hacia los lados, hablándoles cuando lo tienen en brazos o en su propia cuna.

b) Estimulación auditiva

El feto se expone a niveles elevados de ruidos de fondo (de los sistemas circulatorios y digestivos maternos), siendo probable que no pueda escuchar otros estímulos auditivos adicionales. Se ha comprobado la existencia de respuestas auditivas corticales evocadas desde las 25 semanas de gestación. A medida que aumenta la edad gestacional aumenta la complejidad de las ondas y disminuye la latencia (Schapira et al., 1994).

El RN a término responde al estímulo auditivo con expresiones faciales de alerta, desviación de ojos, caída de frecuencia cardíaca y cambios en la respiración, especialmente si el sonido está dentro del rango de lenguaje humano (500 a 900 ciclos/segundos). Los sonidos de baja frecuencia (sobre todo si son continuos) tranquilizan a los bebés y les induce al sueño. Por el contrario, los de alta frecuencia provocan malestar con taquicardia y llanto (Schapira et al., 1994).

Los materiales con los que se potencia la audición son sonajeros, campanas y pitos de diferentes intensidades, siendo agudos y graves (véase imagen 14.2), y sobre todo con la voz. Su aplicación es de unos 8/10 minutos, alternando los objetos y posiciones del niño.

El procedimiento para trabajar las orientaciones auditivas es el siguiente:



Imagen 14.2.—Material de trabajo para la estimulación auditiva.

b.1) Voz

Se habla al niño en un tono agradable, pues la voz suave tiene un efecto tranquilizador, sobre todo la de su madre. Les gustan más las voces agudas o femeninas que las graves, y su respuesta motriz es distinta dependiendo de la forma con la que se le hable y el ritmo del lenguaje (Vázquez y Collado, 2006).

- **Con apoyo visual:** se habla al niño a una distancia de unos 30 cm, para que se fije en el rostro. Y posteriormente, se mueve hacia los lados para ayudar a potenciar esos seguimientos visuales.
- **Sin apoyo visual:** se le habla desde un lado de la cuna, pero sin que note la presencia del terapeuta. Primeramente, el niño se orienta hacia la voz con los ojos, para posteriormente realizarla con acompañamiento cefálico. Cuando vaya sólo con los ojos se debe ayudar a que la cabeza gire en busca de la fuente sonora. Se habla a ambos lados para que desarrolle por igual sus orientaciones.

b.2) Sonajeros (*agudos y graves*)

- **Con apoyo visual:** se enseña primero el juguete al niño, y a continuación se zarandea para hacerle sonar. Se mueve a ambos lados, reforzando el seguimiento visual. Primero lo consigue sin acompañamiento cefálico y posteriormente con él. De no hacerlo, se le ayuda al giro cefálico. El ejercicio se realiza a ambos lados para que se potencien por igual.
- **Sin apoyo visual:** sin que el niño vea el objeto, se zarandea al lado de su oído para que el niño se oriente hacia la fuente sonora. A medida que controle su cuerpo, la orientación la consigue con una mayor precisión.

Lo que se pretende con la estimulación auditiva es conseguir que el niño se oriente hacia la fuente sonora tanto animada como inanimada, con y sin apoyo visual.

c) Estimulación sensitiva

Con la estimulación sensitiva se pretende tonificar y expandir este sentido, que a su vez estimula a las neuronas y a las conexiones entre ellas para un buen desarrollo psicomotor y emocional.

Acariciar al bebé fomenta el aumento del peso, el óptimo desarrollo del aparato digestivo,

el aumento de las defensas del organismo y una buena calidad afectiva madre-hijo (Abel et al., 2005).

El sentido del tacto está muy desarrollado en el RN. Responde a las caricias, por lo que las diversas experiencias táctiles generan una interacción agradable padres-bebés (Espejo, 2003).

Se utilizan objetos de diferentes texturas, como pueden ser pelotas lisas y rugosas que van a estimular al bebé de forma perceptiva (véase imagen 14.3). Se pasa la pelota, o bien nuestras yemas de los dedos, en forma de círculos, por las diferentes partes del cuerpo, con la finalidad de potenciar la sensibilidad perceptiva. Al final de cada sesión de estimulación se pasa una pelota lisa que ayude a relajar al niño, masajeando cada una de sus partes corporales.

d) Coordinación óculo-manual

Cuando se trabaja con niños que presentan una patología acusada, graves problemas neurológicos con importantes retrasos en el desarrollo, o bien que se encuentran en desamparo, que permanecen hospitalizados largas estancias, ya no sólo se potencian sus habilidades perceptivas, visuales o auditivas, sino que se pasa a trabajar otras habilidades como la coordinación óculo-manual. Se potencia la coordinación mano-ojo-objeto, para que el niño lance la mano hacia el objeto que desea. Se realiza con ambos brazos/manos por igual,

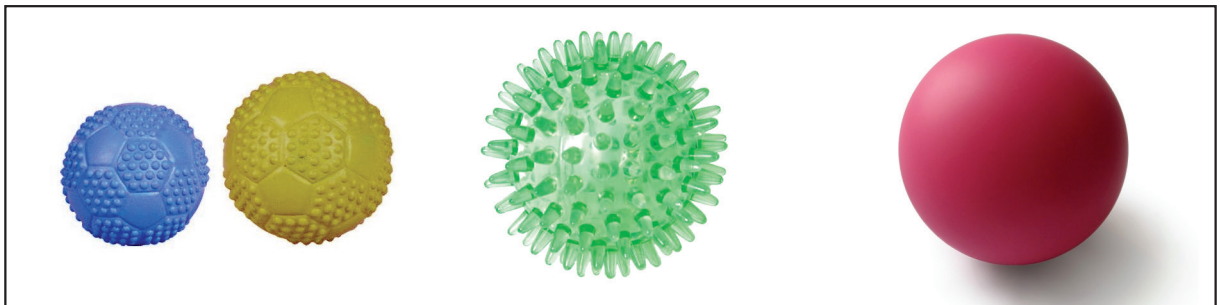


Imagen 14.3.—Material de trabajo para la estimulación sensitiva.

puesto que cuando son pequeños no tienen adquirida la lateralidad (imagen 14.4).



Imagen 14.4.—Material para potenciar la coordinación óculo-manual.

Procedimiento (para niños a partir de 3 meses):

- Se indica que coja un objeto llamativo o ruidoso que penda sobre él o se le muestra delante, a unos 30 centímetros. Cuando mire claramente el objeto se le invita a cogerlo.
- Si no lanza el brazo el niño, se coge su mano y se le dirige hacia el objeto, ayudándole a que lo coja apretando la mano con la suya. Se refuerza positivamente.
- Tras varias demostraciones, se deja un tiempo para que intente realizarlo él mismo sin ayuda; si no lo consigue se continúa ofreciéndole el apoyo. Posteriormente, se actúa con diferentes objetos de diferentes tamaños pero con la misma forma, primero con agarres homolaterales y posteriormente en la línea media.

e) Autorregulación

Numerosos estudios hacen alusión a que los niños prematuros y con bajo peso, por su inma-

urez, tienden a tener una autorregulación inmadura, con lo que se intenta dotar a los padres de herramientas suficientes para que éstos sepan calmar a los pequeños.

Durante la intervención se observa si los ejercicios le generan estrés o excitación. Éste se puede observar en el niño si muestra saturación de oxígeno o disminución de pulsaciones, llanto incesante, hipo, cambio del color de la piel y/o vómito, entre otros.

Para calmar al niño, y enseñarle a que se autorregule antes de cogerle en brazos, se aconseja intentar:

- Acariciar y susurrar, conteniéndole los movimientos incontrolados.
- Poner el chupete: se realizan movimientos circulares, con golpecitos muy suaves y con la misma intensidad en el chupete.
- Poner el chupete: se le pone el chupete y se le dan golpecitos suaves en la espalda, culete, etc., con un ritmo monótono y con la misma intensidad en el chupete.
- Mover: se pone la mano encima de su pecho, espalda, culete y se realizan movimientos muy suaves en sentido horizontal y con la misma intensidad.
- Coger: se acopla el niño a su pecho y se le intenta calmar con movimientos suaves y monótonos.

Estos ejercicios son orientativos, pero son los padres los que deben ir experimentando qué es lo que calma a su pequeño.

Lo primordial es que el adulto que calme al niño no esté nervioso y persista en los intentos hasta conseguirlo.

Para finalizar la intervención se repite que es muy importante que los padres perciban las capacidades y las debilidades de su pequeño, y que se vayan a casa con unas orientaciones específicas, sintiéndose capaces de afrontar la nueva situación.

5.4. Intervención fisioterapéutica con el niño y la familia

La intervención a nivel motor es una forma de estimulación que persigue prevenir y detectar el desarrollo de patrones de movimiento y posturas anormales, facilitando el desarrollo adecuado a través de las experiencias sensoriomotrices normalizadas, puesto que las experiencias

de movimiento adecuado de forma temprana facilitan un adecuado desarrollo (figura 14.9). La estimulación motriz se acompaña de forma inseparable de otras formas de estimulación de tipos y grados diferentes, tales como la estimulación vestibular-propioceptiva, la táctil, la visual o la auditiva, así como la experiencia de contención y captación sensorial de texturas (Atehortúa, 2005).

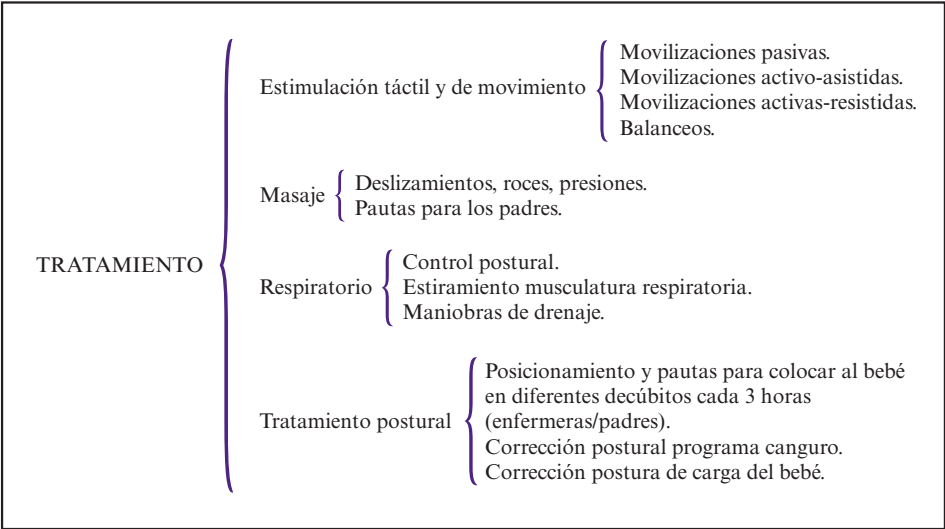


Figura 14.9.—Protocolo de tratamiento del fisioterapeuta.

5.4.1. Estimulación motriz

La estimulación de la movilidad se realiza en diferentes decúbitos, siempre teniendo en cuenta que la intervención debe realizarse con un adecuado manejo postural.

- a) *Movilizaciones:* se adaptan al tono muscular del niño.
- **Movilizaciones pasivas:** en aquellos prematuros nacidos con muy pocas semanas y/o que han permanecido mucho tiempo con sistemas de ventilación, que han limitado aún más la

movilidad, se realizan movilizaciones pasivas para que no pierdan rango articular y se promueve el reconocimiento del esquema corporal.

- **Movilización activo-asistida:** se provocan estímulos en diferentes segmentos corporales, como pueden ser un roce con una brocha, roce con pelota, vibración, etc. Se busca la reacción muscular, que se guía hasta el final del movimiento articular. Se realizan movilizaciones simétricas en las extremidades de ambos hemisferios.

- **Movilización de resistencia:** se realiza una ligera resistencia ante los movimientos activos que presenta el bebé cuando mejora su movilidad y su fuerza. Suele hacerse con niños con 34-35 semanas de gestación.

También se pueden realizar balanceos suaves en plano anteroposterior, lateral y en círculos, manteniendo al bebé en posición de sedestación mantenida.

Toda movilización está estimulando a su vez el sistema vestibular y propioceptivo.

- b) *Activación de la musculatura dorsal y cefálica:* mediante la sedestación asistida con balanceos, mediante la maniobra de tracción o *pull-to-sit*, traccionando los brazos y esperando a que el niño haga el

empuje y contraiga la musculatura acompañando el movimiento con la cabeza. También se recurre al decúbito prono con rulo en el pecho y las manos del terapeuta conteniendo al bebé, estimulando desde esta postura la musculatura dorsal y cervical de diferentes formas (toques, presiones, roces, etc.). Posteriormente, se incentiva la flexión y la extensión de MMII en esta misma posición.

- c) *Reflejos:* se estimulan todos los reflejos, buscando aquellos que se encuentren ausentes o disminuidos, así como la activación muscular que se produce cuando aparece el reflejo. Con ello también se obtiene información de cómo va madurando el sistema nervioso central (véase tabla 14.8).

TABLA 14.8

Evolución madurativa de los reflejos primitivos

Reflejo	Edad gestacional en semanas				Bien establecido	Desaparición (meses postnatales)
	24-28	28	34	38		
Moro	Ausente, sólo apertura de manos	Incompleto no aducción	Completo llanto audible	Aducción y abducción completa	37 s	5-6
P. palmar	Emergiendo	Débil	Presente y fuerte	Permite elevar al niño momentáneamente	32 s	6-9
Galant	Emergiendo	Presente	Presente	Presente	32 s	12-24
Marcha	Ausente	Emergiendo	Presente	Presente	40 s	1-2
Tónico asimétrico	Ausente	Emergiendo	Presente	Presente	1-2 meses	6-9
Extensión cruzada	Ausente	Ausente	Ausente	Presente	40 s	2-3
Tónico laberíntico			Presente	Presente	2-4 meses	11-24
Succión	Larga latencia, débil	Completo	Completo	Completo	34-36 s	4
Búsqueda	Emergiendo	Completo	Completo	Completo	34-36 s	4
Localización	Ausente	Ausente	Ausente	Presente	40 s	1-2

FUENTE: Hill, Paine y Oppé, 1966, Saint-Anne, 1976; Capute, 1984; Allen, 1988. En reflejos primitivos o del desarrollo: evaluación neurológica del recién nacido. García-alix y Quero, 2010.

- d) *Estimulación táctil*: el feto, en el interior del útero materno, tiene una adecuada estimulación táctil, de movimiento y de contención, que influye en su desarrollo. Es importante que estas sensaciones continúen tras el nacimiento prematuro. El masaje es una herramienta importante para ello (Rodríguez, 2005).

El masaje (véase el siguiente apartado), junto con la estimulación de la piel con brochas, pelotas lisas y pelotas con pinchos, cepillos eléctricos de cerdas suaves, presiones, aparatos de vibración, etc., ofrecen al bebé estímulos placenteros con información de diferentes texturas.

5.4.2. Masaje

El tratamiento directo con el niño se finaliza con la realización de un masaje. El objetivo que se persigue es dejar al bebé nuevamente relajado, así como estimular el desarrollo psicomotor y muscular.

El masaje, además de todos sus beneficios, es una buena señal de cariño, por lo que se instruye a los padres para que ellos lo realicen en los momentos que consideren oportunos, incluyendo cuando el niño se estrese y necesite ayuda para autorregularse.

Se puede realizar la técnica de masaje de forma única o conjunta con otras, dependiendo del estado del niño.

Puesto que uno de los objetivos durante la intervención con el RNP es que sufra el mínimo estrés durante la intervención, el masaje se inicia en el decúbito en el que se haya finalizado la intervención anterior, como forma final de relajación, o en decúbito supino si se utiliza como técnica única en la sesión de ese día.

Las maniobras más utilizadas son toques suaves, presiones y deslizamientos, según la tolerancia al tacto que presente el bebé. Los toques suaves se usan en neonatos que no toleran el masaje más intenso. En aquellos niños con molestias gastrointestinales intensas se puede centrar el masa-

je en la zona gastrointestinal para aliviar gases/cólicos/estreñimiento.

Diferentes estudios demuestran los beneficios del masaje en los prematuros (Domínguez et al., 2009; Ruginero et al., 2008).

Beneficios para el bebé (Rodríguez, 2010; Schneider, 2008):

- Ganancia de peso más rápida.
- Sensación de protección.
- Relajación, ayuda a conciliar el sueño.
- Favorece el desarrollo psicomotor.
- Activa el sistema inmunológico.
- Estimula el sistema respiratorio.
- Beneficia al sistema digestivo. Ayuda a calmar los cólicos.
- Mejora la circulación.
- Activa el desarrollo del sistema neurológico.
- Seda y relaja SNC y Sistema Nervioso Periférico, según técnica aplicada.
- Estimula o relaja la musculatura esquelética, según técnica aplicada.
- Distiende los músculos y tendones contraídos.
- Estrecha los vínculos afectivos.
- Fomenta la comunicación con el exterior.

Beneficios para los padres (Schneider, 2008):

- Forma de comunicación con el bebé.
- Fomenta la interacción.
- Refuerza el instinto y la intuición.
- Otorga autoconfianza y eleva la autoestima.
- Compensa las carencias de la separación.
- Ayuda a relajarse.
- Favorece la consolidación de lazos familiares. Estrecha los vínculos positivos.

5.4.3. Fisioterapia respiratoria

La función pulmonar del prematuro es precaria, por la inmadurez neurológica central y debi-

lidad de la musculatura respiratoria, asociada a un pulmón con escaso desarrollo alveolar, déficit de síntesis de surfactante y aumento del grosor de la membrana alveolocapilar. Todo ello implica que la vía aérea sea muy colapsable. La patología respiratoria es la primera causa de morbi-mortalidad del prematuro y viene representada por el SDR, por déficit de surfactante o enfermedad de la membrana hialina, seguida de apneas del prematuro y la DBP. El surfactante es la sustancia principal para la maduración pulmonar y para una correcta función del sistema respiratorio, evitando el colapso pulmonar en la espiración. Su producción se inicia entre las 24-28 semanas de gestación (Rellán, García y Aragón, 2008).

La DBP es la enfermedad pulmonar crónica más frecuente en niños prematuros, y suele ser la consecuencia de la enfermedad de membrana hialina por exposición prolongada a oxigenoterapia y ventilación asistida. Produce disminución de la distensibilidad pulmonar y la formación de atelectasias, secundarias a la ventilación con flujo constante, desplazamiento e impactación de secreciones por presión positiva, favorecidas por altas concentraciones de oxígeno, que disminuye la acción ciliar, enlenteciendo el flujo de las secreciones (Valero, 2011).

La fisioterapia respiratoria, junto con el tratamiento médico, es positiva en la evolución del SDR y en la prevención de la DBP (Flenady y Gray, 2008).

Los objetivos que perseguimos son:

- Mejorar la distribución del aire inspirado, mejorando la ventilación y la función respiratoria.
- Disminuir la incidencia de atelectasias.
- Facilitar la eliminación de secreciones, para evitar la obstrucción bronquial y posibles infecciones.
- Reducir el trabajo respiratorio.

Las intervenciones se realizan cuando el niño esté estable y haya salido de la UCIN, y en casos excepcionales de muy larga duración en UCIN,

siendo recomendado por el neonatólogo. Las intervenciones son cortas y siempre según la tolerancia del niño. Se tienen en cuenta la saturación de oxihemoglobina y las concentraciones de dióxido de carbono (CO_2), junto con que el árbol bronquial es muy colapsable y el esqueleto costal es muy frágil. Por tanto, el tratamiento debe ser adaptado en todo momento al niño, no siendo agresivo ni prolongado para evitar generar mayor estrés. Se deben respetar las horas de sueño y realizar el tratamiento fisioterápico antes de las tomas de alimentación.

5.4.3.1. Tratamiento

Hay diversas maniobras de tratamiento usadas en niños no colaboradores (Catelain y San Miguel, 2008; Escribano, Vergara, Vergara y Polo, 2004; Postiaux, 2000):

- a) *Se realizan estiramientos de la musculatura pectoral, costal y del diafragma para mejorar la respiración.*
- b) *Se realizan cambios posturales.*
- c) *Se realizan maniobras de drenaje:*

- Lavado nasal.
- Desobstrucción rinofaríngea retrógrada. Se aprovecha el llanto, y en el momento que realiza la inspiración se le cierra la boca, obligando al niño a inspirar por la nariz.
- Maniobra del puente. Con una mano se sujetan las últimas costales, haciendo un puente protector entre caja torácica y paquete visceral, para evitar el reflujo gastroesofágico y las aspiraciones, mientras que con los dedos de la otra mano se hacen vibraciones y se asiste en tiempo espiratorio.
- Bombeo traqueal. Se realiza una leve presión deslizando el pulgar a lo largo de la tráquea extratorácica, partiendo de la escotadura yugular del esternón

hasta el borde inferior del cuerpo de la laringe. Los demás dedos de la mano se colocan sobre la nuca, elevándola un poco con el fin de obtener una hiperextensión del cuello con el niño situado en decúbito dorsal declive. Se realiza cuando el reflejo de la tos está abolido o disminuido. Se realiza muy suave.

- Vibraciones espiratorias. Vibraciones manuales sobre el tórax.
- Presiones torácicas en tiempo espiratorio, siempre evitando el reflujo gastroesofágico. Las vibraciones y las presiones se suelen usar conjuntamente. Se puede agrupar como el mismo ejercicio, ya que se complementan.
- Espiración lenta prolongada. Se ejerce una presión manual conjunta, abdominal y torácica al final del tiempo espiratorio espontáneo. La presión es lenta y se opone a 2 o 3 intentos inspiratorios del bebe. No debe ejercerse ninguna presión durante la primera parte de la espiración. Si el bebé presenta reflujo no se usa esta técnica, buscando otras maniobras que permitan aumentar el tiempo espiratorio.
- Ejercicio de débito inspiratorio controlado. Se redirige el aire a aquellas zonas mal ventiladas. Con presiones se bloquean algunas zonas para que el aire entre prioritariamente a la zona que se quiere ventilar (prevención de atelectasias). Se combina con la asistencia a la espiración.
- Tos provocada. Se presiona ligeramente la cara anterior o lateral de la tráquea, o se puede estimular por dentro de la boca por uno de los laterales (en aquellos casos que el reflejo sea positivo, no forzar).

La aspiración nasofaríngea y/o bronquial es realizada por el personal de enfermería en casos

extremos. Si ésta se puede evitar, mejor; siempre que se pueda se drena de forma no invasiva, ya que aumenta la irritación y el edema y, por tanto, el volumen de secreciones, evitando así entrar en un círculo vicioso. Sólo cuando no queda más alternativa se recurre a la aspiración.

Con un adecuado posicionamiento mejora la ventilación pulmonar, posicionando el colchón del niño ligeramente elevado unos 30° con respecto a la horizontal.

Se valora qué técnicas son adecuadas para cada caso, y se opta por las maniobras más adecuadas. No todas las técnicas sirven para todos los niños.

5.4.3.2. Precauciones

Hay que vigilar bajadas de saturación de oxígeno (Sat O₂) y posibles apneas. Ante una bajada de Sat O₂ por debajo de los límites, se interrumpe el tratamiento y en caso necesario se avisa a las enfermeras para el control del niño. Es importante controlar siempre la Sat O₂, junto con la frecuencia respiratoria y cardíaca.

5.4.4. Tratamiento postural

Debido a que nuestra presencia no es constante en la unidad de neonatología, la intervención en el tratamiento postural es indirecta. Se apoya la labor que realiza el personal de enfermería, junto con el aleccionamiento de los padres, que están más tiempo con los bebés. De ese modo, los padres se implican en el cuidado de sus hijos, lo que les hace sentir que son partícipes en la correcta evolución del niño.

Cuando el niño no es capaz de mantener la postura se recurre a colocar nidos (si la edad gestacional es muy baja), toallas o sábanas enrolladas con forma de rulo o en forma de nido para mantener la postura. Los cambios de posición se realizan en cada toma de alimentación, aproximadamente cada tres horas.

5.4.4.1. Manejo postural

Diversos estudios hacen alusión a la importancia de la posición del niño para favorecer su desarrollo (Guerra, 2003; Pallás y Gutiérrez, 1997; Polonio, Castellanos y Viana, 2008):

- a) *Decúbito prono*: con esta postura se estimula la utilización de los músculos extensores del cuello y tronco, facilitando el control de la cabeza y la oxigenación. Se debe alternar el apoyo de la cabeza entre el lado derecho y el izquierdo. Se puede colocar un rulo bajo las caderas, para conseguir la elevación de la pelvis y así facilitar la aducción y flexión de las caderas, evitando la rotación externa. Es importante que los brazos estén flexionados, con las manos cerca de la boca, para estimular succión y buscar la línea media. Para buscar la simetría de ambos hemicuerpos se pueden colocar rulos a ambos lados, de forma que los MMSS queden flexionados y cerca del cuerpo.
- b) *Decúbito lateral*: en decúbito lateral, los efectos de la gravedad quedan más atenuados. Se promueven la postura en flexión y el encuentro de la línea media, permitiendo llevar las manos a la boca fácilmente y evitando la retracción escapular. Se busca la flexión tanto de MMII como de MMSS. Hay que evitar que se arquee el tronco.
- c) *Decúbito supino*: la gravedad fuerza el patrón extensor en esta posición. Se busca la triple flexión de MMII colocando un rulo en las piernas de forma que se mantenga la flexión de cadera y rodilla. Se colocan rulos laterales para evitar la rotación externa y abducción de las caderas. Al mantener la flexión se corrige la hiperextensión de cuello y tronco. Se debe mantener la cabeza alineada con el cuerpo.
- d) *Sedestación asistida*: mediante la contención manual. Con las manos o con la ayu-

da de las piernas o cojines (según nuestra postura) se favorece el patrón flexor, recogiendo el cuerpo del bebé poniendo en contacto sus manos y sus MMII. Se ha de mantener la cabeza en línea media.

- e) *Corrección postura en programa canguro*: se dan pautas a los papás para que mantengan a los bebés en la postura más parecida a las anteriores, utilizando sus manos a modo de contención, buscando la flexión y evitando hiperextensión de cuello y tronco. Se coloca al bebé en el centro del pecho de madre-padre (piel con piel), en posición vertical. El bebé queda en decúbito prono, con la cabeza vuelta hacia un lado y ligeramente extendida, de forma que se mantienen abiertas las vías respiratorias. Se insiste en evitar la hiperextensión de la cabeza. Las caderas deben estar flexionadas y las rodillas bajo su pelvis; los brazos también deben estar flexionados, buscando la línea media.
- f) *Corrección de postura en brazos* (Valle, Mateos y Gutiez, 2012): los padres han de acunar al niño cuando las características de éste lo permitan. Las indicaciones generales a los padres para una mejor estimulación en brazos son:
 - Mantener postura de contención y proximidad corporal.
 - Favorecer la coordinación mano-boca propia del RN a esta edad, pero muy dificultada en esta población por la inmadurez y por posturas anómalas en que permanece en la incubadora.
 - Proporcionar estimulación vestibular: acunar y mecer.

Cuando se da el biberón, en cada toma se ha de cambiar el brazo en el que sostienen al bebé, de forma que se alterne el brazo en las diferentes tomas. Con ello se favorece un adecuado desarrollo de la musculatura cervical.

Si la postura se mantiene sin corregir puede producir rigideces, hipertonías transitorias y deformaciones músculo-esqueléticas por presiones sostenidas, debido a que el tejido cartilaginoso aún está en proceso de maduración. Con los cambios posturales se garantizan adecuadas y diferentes experiencias sensoriales (Guerra, 2003).

Por todo ello, el objetivo con los cambios posturales es alcanzar la mejor alineación corporal, reduciendo en la medida de lo posible los efectos de la gravedad. Así se mejora la movilidad, se evitan deformaciones músculo-esqueléticas y se busca la contención y la línea media, facilitando así la adaptación de forma más correcta al medio y mejorando su autorregulación.

5.4.4.2. Deformidades más frecuentes

Algunas de las deformidades más frecuentes que se pueden encontrar son (Vicente, 2011):

- Posición extensora y asimétrica entre cuello y tronco.
- Retracción escapular.
- Disminución del diámetro anteroposterior del tórax por una posición prolongada en supino.
- Rotación externa de caderas.
- Dificultad para mantener la alineación corporal, con la consecuente dificultad para llevarse la mano hacia la boca (posición conciliadora en el RN).
- Acortamiento muscular.
- Plagiocefalia y escafocefalia: «el macizo craneofacial se desarrolla en ingravidez, con flujo de líquido amniótico a través de la boca y de la vía aérea. El nacimiento precoz hace que la bóveda craneal y el macizo facial se vean sometidos a aplastamiento por efecto de la gravedad al apoyar la cabeza sobre la superficie. Estas fuerzas alargan y estrechan las estructuras, de forma simétrica o asimétrica en función de los cambios posturales que pueden ser vo-

luntarios por la escasa fuerza muscular» (Pallás, 2005).

Es muy importante reseñar que toda esta intervención sólo se realiza en la medida de las posibilidades y adaptada a las condiciones del neonato, y siempre que el niño tolere la manipulación, respetando su estado de reposo y nunca creando estrés. De forma que, si en cualquier momento del tratamiento el niño se estresa o muestra indicios de irritabilidad, se procede a proporcionar contención, posicionamiento en flexión y relajación para ayudar a la autorregulación y vuelta a la calma. Por esta razón siempre se vigilan las señales de estrés que muestra el niño, junto con la monitorización, que nos marca los cambios en la frecuencia cardíaca, respiratoria, nivel de Sat O₂, etc.

Todo ello permite identificar la sobrecarga de estimulación. La técnica o combinación de técnicas de tratamiento se elige en función del nivel de desarrollo y las necesidades del niño en el momento de la intervención, buscando su mayor beneficio.

Las sesiones son de aproximadamente 20 minutos, para no fatigar en exceso al bebé, y se realizan antes de las tomas. Según el estado del niño, se programa la sesión eligiendo aquellas técnicas de tratamiento más adecuadas.

5.5. Intervención logopédica con el niño y la familia

A continuación se realiza un breve esquema de los objetivos que se quiere conseguir con la familia y con el niño en particular (figura 14.10).

5.5.1. Intervención logopédica con padres de bebés prematuros

La intervención con los padres va encaminada a orientarles sobre qué ejercicios pueden realizar de modo relajado con sus hijos, potenciando así las necesidades individuales de cada bebé. Del

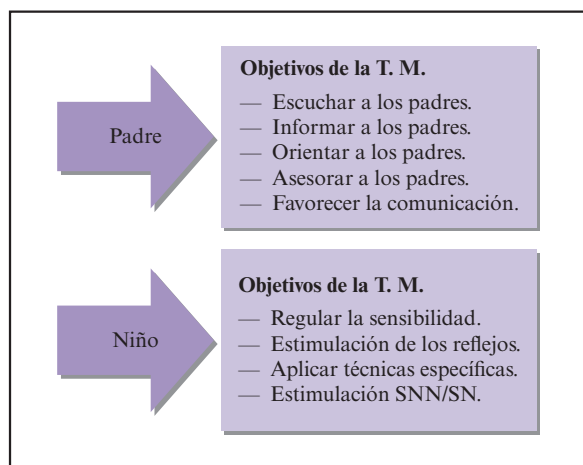


Figura 14.10.—Objetivos de la intervención logopédica.

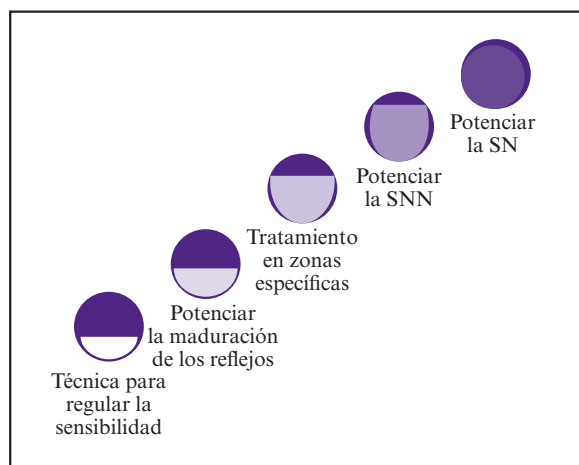


Figura 14.11.—Secuencia de trabajo.

mismo modo, se les proporciona información sobre los avances y sobre los ajustes o necesidades que requieren sus pequeños. Si los papás tienen los conocimientos sobre el estado y las necesidades de sus hijos, ello les ayuda a entender y poder reajustar las aplicaciones en base a las necesidades de sus hijos. Estos conocimientos les permiten llevar a cabo sus funciones parentales, proporcionándoles mayor autoestima y seguridad.

Otra de nuestras funciones es escucharles y asesorarles en sus demandas y aliviar sus miedos. En rasgos generales, se les informa sobre posicionamiento en las tomas, de las estrategias a aplicar dependiendo de las características del bebé, y se elige el material que más pueda favorecer a su hijo, finalizando con la importancia que ejerce la alimentación, no sólo a nivel nutricional sino también comunicativo.

5.5.2. Intervención de logopedia en el RNP

La secuencia de trabajo a nivel general es la mostrada en la figura 4.11.

Dicha secuencia va a depender, en parte, de las características neonatales de cada individuo,

pues un porcentaje alto se ha visto sometido a largos períodos de intubaciones o sondajes; de ahí la necesidad de aplicar técnicas de regulación de la sensibilidad oral. Además, debido a la inmadurez que presentan estos bebés, se deben potenciar los reflejos orales, así como la succión no nutritiva. En los casos pertinentes se aplican técnicas de manipulación en las zonas específicas y, una vez alcanzada una madurez y estabilidad general, se potencia la succión nutritiva.

A continuación se detalla el trabajo de cada una de las secuencias a tratar (figura 14.11).

5.5.2.1. Técnicas para regularizar la sensibilidad

Los pacientes que se alimentan durante tiempos prolongados a través de una sonda o gastrostomía, así como aquellos que han sido intubados, se han visto expuestos a una falta de estimulación sensorial a través de estímulos y experiencias gratas, como la succión del líquido amniótico, del dedo o del pecho. Como consecuencia de esta privación, han podido desarrollar una alteración de la sensibilidad oral. Se observa a niños que rehú-

san la manipulación táctil en la zona oral, así como la succión no nutritiva a través de chupetes o dedo, e incluso rechazos del biberón, dificultan-

do las tomas. Por estas alteraciones orales que pueden padecer los bebés se desensibiliza la zona oral (véase tabla 14.9).

TABLA 14.9

Disfagia y trastornos de la alimentación en pediatría. Valencia, 24 y 25 marzo

Desensibilización de la zona extraoral	Desensibilización de la zona intraoral
— Trabajar la frente arriba y abajo. — Partir del centro de las cejas hacia fuera y viceversa. — Desde el lagrimal, por encima de los ojos hacia abajo, y por debajo de los ojos hacia arriba. — Abrir y cerrar las aletas de la nariz. — Estirar las comisuras bucales hacia el lateral. — Movimientos circulares sobre ambas mejillas. — Sobre el labio superior, del centro hacia abajo, y bajo el labio inferior, del centro hacia arriba. — Trabajar circularmente sobre la barbilla.	— Cara vestibular de las encías, movimientos circulares de medial a lateral. — Carrillos internos, con dedo pulgar e índice en forma de pinza, de manera concéntrica y de lateral/posterior a media/anterior. — Sobre la lengua, de anterior a posterior, favoreciendo el movimiento de succión.

FUENTE: Ordoñez Miyar, B. D. (2012).

5.5.2.2. Potenciar la maduración de los reflejos orofaciales

Para provocar un desencadenamiento de los reflejos orales y potenciar su maduración, se aplica una presión en los labios simulando los puntos cardinales, activando así el reflejo de búsqueda y produciéndose a continuación una oclusión labial que rodea el dedo del terapeuta. Al mismo tiempo, se presiona la papila palatina (paladar) y emerge el reflejo de succión, dándose así la coordinación de succión-deglución-respiración.

5.5.2.3. Tratamiento de zonas específicas

La estimulación sensorio-motora-oral consiste en una serie de ejercicios (presión, masajes, vibración, etc.) y maniobras de facilitación que tienen como objetivo corregir la disfunción oral y orientar la succión-deglución hacia un patrón normal. Es conveniente que la estimulación se realice siempre antes de las tomas, aprovechando el estado de alerta y la sensación de hambre. La

estimulación oral se inicia desde lo distal (región perioral) a lo proximal (región intraoral), aplicándose periódicamente, y modificándose en función de la evolución de cada bebé (Giorgetti, Massa, Mugas y Rodríguez, 2008; Hernández, 2011) (véase tabla 14.10).

5.5.2.4. Potenciar la SNN

Una de las reflexiones erróneas que se puede hacer con respecto a cuándo iniciar la succión no nutritiva es que, como antes de las 32 semanas de gestación no se produce la transición alimenticia, no se ve la necesidad de trabajar la succión no nutritiva con esta población. Adoptar esta postura es un grave error, pues los bebés a término se encuentran en el vientre materno sumergidos en numerosas experiencias orales, tales como la succión del líquido amniótico o la succión digital, promoviendo así el desarrollo óptimo anatómico y funcional (American Speech-Language Hearing Association, 2009). Por el contrario, los RNP es-

TABLA 14.10
Intervención de zonas específicas

Zona a tratar	Cómo intervenir
Hipertonía facial	Manejo global e inhibición de patrones patológicos. Estimulación táctil con movimientos lentos, circulares y amplios, con estiramientos y amasando los músculos. Estimulación térmica: aplicar calor.
Hipotonía facial	Postura que proporcione estabilidad. Estimulación táctil con movimientos rápidos, pellizcos o presión-vibración. Estimulación térmica: aplicar frío.
Apertura de la boca	Masajes por fuera de la zona oral hasta poder introducir el dedo. Masajes sobre encías y carrillos hasta conseguir apertura de los maxilares.
Lengua retraída	Adecuar la postura de la cabeza. Presionar punta de la lengua con amasamiento para bajar el tono muscular durante unos segundos, y posteriormente con ayuda de los dedos moverla hacia delante.
Lengua adelantada	Presionar con el dedo índice el punto medio de la lengua hacia abajo y hacia atrás, realizando movimientos vibratorios. Estimulación SNN y sellado labial.
Elongación labial	Cuando el labio superior está demasiado corto o elevado, es necesario estirar pasivamente hacia abajo.
Hipotonía labial, que impide el sellado labial.	Realizar estimulación táctil a través de movimientos rápidos, pellizcos y presión-vibración, más estimulación térmica.
Acanalamiento lingual	Realizar toques linguales, desde el ápice lingual hacia la zona posterior.
Elongación lingual (anquiloglosia)	Se coge la punta de la lengua con los dedos como una pinza y realizamos estiramientos hacia fuera, un lado y el otro.
Movimientos exacerbados de mandíbula (común en los prematuros)	Se trabaja con las siguientes maniobras: el pulgar en la articulación temporomandibular, el dedo medio en la parte blanda del mentón para darle posición estable a la lengua, y con el dedo índice se toma el borde del mentón apretando hacia arriba y atrás.
Deglución	Presionar por la cara externa debajo del maxilar inferior (suelo o base de la lengua). Movimientos vibratorios en los pliegues palatinos.
Succión	Para activar dicho reflejo, estimular la zona alveolar con la yema del dedo.

tán en desventaja debido a la gravedad en la que se encuentran a nivel clínico y ambiental, pues al estar fuera del vientre materno se encuentran en un estado de acción de la gravedad que les dificulta los movimientos, privándolos de numerosas ex-

periencias, tales como juegos de boca-mano, no pudiendo tener experiencias de succión tanto por el impedimento externo, como puede ser la sonda, como por la falta de proporcionarles estímulos externos agradables (Villamizar, 2010).

CUADRO 14.17

Edad	Estadio
< 28 semanas	Alimentación
28-32 semanas	SNG/SOG
32-34 semanas	Transición
35 >	Alimentación
	VO

FUENTE: M. J. Tessier, erg. Adaptado por Isabelle.

El entrenamiento de la succión no nutritiva constituye un prerrequisito para la adecuación de la alimentación vía oral en los bebés portadores de sonda (cuadro 14.17). El estímulo de la succión no nutritiva durante la alimentación con sonda proporciona beneficios a la consecución de habilidades de la alimentación oral, mejorando la tolerancia alimentaria y los resultados de la lactancia materna, acelerando la transición a la alimentación oral, mejorando la ganancia ponderal y el vaciamiento gástrico, y disminuyendo los problemas posteriores de alimentación oral, siendo útil como estrategia para disminuir el sufrimiento ante procedimientos dolorosos (La Orden Izquierdo et al., 2012).

Sabiendo las ventajas que aporta la estimulación de la succión no nutritiva, se aplican una

serie de técnicas para la maduración de la misma. A través del dedo del terapeuta o chupete se realiza una presión en el paladar para conseguir que se active el reflejo de succión, y se tasta qué movimientos realiza el bebé, pues si encontramos una succión de mordida indica que hay inmadurez. Si por el contrario se observa un acanalamiento sobre el dedo, junto con movimientos rítmicos incorporando pausas, señala que el bebé en breve se puede iniciar en la toma por VO. Para esa decisión también se tiene en cuenta su estado clínico, la presencia de reflejos y la edad gestacional.

Si lo que se desea es potenciar el reflejo, una vez aparecido se tira del chupete mientras el niño succiona ejerciendo una presión contraria a la de la succión. Si lo que se quiere conseguir es que el niño introduzca las pausas respiratorias, se procede del siguiente modo: el niño succiona de cinco a seis veces y se retira el estímulo para que incorpore la pausa.

En el período de alimentación por sonda se puede favorecer la succión no nutritiva, a través de varias técnicas. Si el bebé toma leche materna, una vez extraída la leche, quedándose el seno materno vacío, se coloca al niño en el seno materno mientras se produce la ingesta alimenticia por sonda; de este modo el pequeño asocia la estimulación oral y la satisfacción de estar lleno con los movimientos orales de succión que ha ido reali-



Imagen 14.5.—Imágenes de métodos para favorecer la SNN (FUENTE: www.babymoon.es).

zando. Otro modo es colocar el dedo en la boca del bebé (alimentación digital), estimulando así todos los reflejos que participan en la alimentación, además de potenciar y favorecer el crecimiento, tono y movilidad de los órganos participantes en la alimentación. Del mismo modo se puede hacer con el chupete (véase imagen 14.5).

5.5.2.5. Potenciar la succión nutritiva

a) *Transición de sonda a vía oral*: hay diferentes opiniones en cuanto a cuál es el momento óptimo de la transición alimenticia. En la UCIN, el criterio corresponde al servicio médico. Se espera que en un futuro, conforme se vaya conociendo y se vaya acreditando nuestro trabajo y los beneficios del mismo, se pueda formar parte del equipo interdisciplinar que se encarga de determinar este tipo de decisiones alimenticias. A nivel de literatura, se tienen muy presentes los criterios físicos, la edad gestacional y el peso. Para Fujinaga (2005, citado en Dias, 2009), son factores a tener en cuenta la postura, el tono y el comportamiento general del RN. Para Nygvist y Ewald (1999, citado en Dias, 2009), la estabilidad clínica es un factor más importante que el peso o la edad gestacional en la evaluación de la transición dietética temprana. En definitiva, lo cierto es que el niño debe presentar una serie de prerequisites

que ayudan a decidir si está preparado para iniciar la toma por VO (véase cuadro 14.18).

CUADRO 14.18

Prerrequisitos para iniciar la toma por VO

- Estar en la 34 semana de gestación.
- Presentar coordinación, deglución y succión.
- Ritmo adecuado de mamada.
- Estabilidad maxilar.
- Patrón postural adecuado.
- Fuerza motora oral.
- Una asociación de la succión del ciclo hambre-saciado.
- Despertar para la demanda de la ingesta.

Para llevar a cabo dicha transición, actualmente hay diferentes métodos que se pueden ir aplicando, tales como: el vasito (Peyres y Gonçalves, 2012), *finzer-feeding*, el suplementador, la re-lactación, etc. (imagen 14.6 y cuadro 14.19).

En el modo de trabajo en la UCIN de Elche se aplican pequeñas cantidades a través del biberón y se ve la reacción del niño frente a dicha habilidad alimenticia. Se observan ciertos comportamientos como: estado de estrés, fatiga, saturación, taquicardias/bradicardia, y posteriormente el estado que muestra el bebé después de la toma: colora-



Imagen 14.6.—Imágenes de métodos para favorecer la SNN (FUENTE: a) web.latetaymas.com. b) www.babymoon.es. c) mamasdukesofhaazard.blogspot.com).

ción, exhausto, fatigado, y registro de ganancia de peso. Estos estados informan si el bebé está apto o no para iniciar la alimentación por VO.

b) *Alimentación oral por biberones*: cuando se decide iniciar la alimentación oral, se debe tener en cuenta la madurez para coordinar los actos de succión/deglución/respiración. Esta capacidad, por lo general, está coordinada alrededor de la 32 a la 34 semanas de gestación, pero algunos neonatos no son capaces de coordinar hasta que alcanzan las 37 semanas de edad gestacional. También debe estar presente el reflejo de atragantamiento, que ayuda a prevenir la aspiración de leche por las vías aéreas. Se presenta desde la 34 semana de gestación.

CUADRO 14.19

*Condiciones a tener en cuenta
en el momento de la SN*

- El gasto energético que supone la succión, cuando en estos casos prevalece la ganancia de peso.
- La incoordinación de estos bebés para regular los ciclos (SDR). Por ejemplo, hay bebés que empiezan a succionar y no paran, provocando saturación/apneas, con lo cual es el agente externo el que tiene que ir controlando los ciclos.
- Los problemas respiratorios que pueden presentar estos bebés, cuando se inicie dicha estimulación, siendo necesario aumentar el soporte de oxígeno/ventilación y hacer las pausas más a menudo.

Algunos factores, como el nivel de gravedad general por el cual pasa el bebé, los días de intubación, la presencia de HIV, ciertos problemas neurológicos congénitos, una función respiratoria estable (la taquipnea aumenta el riesgo de aspiración de la leche) y prematuridad pueden interferir con el éxito de la toma de biberones. La persona encargada de la administración debe estar tranquila y cualificada, teniendo en cuenta varios aspectos, como que el ambiente no sea estresante en

el momento de la toma, con una luz adecuada, así como poco ruido y una temperatura óptima. Además, se debe tener en cuenta la postura del niño, pues el posicionamiento adecuado del bebé es muy importante para que se dé una correcta ingesta. Debe estar semisentado, con la cabeza levemente flexionada para facilitar el pasaje del alimento hacia el esófago. La hiperextensión del cuello produce un cierre imperfecto de glotis, pudiendo provocar aspiraciones (Fernández, 2004), y, por último, proporcionar estabilidad en la mandíbula y las mejillas, si el niño lo requiere, así como una correcta elección del material (cuadro 14.20).

CUADRO 14.20

Orientaciones para la administración del biberón

- Lavado de manos.
- Un adecuado ambiente.
- Ubicar al niño en un ángulo de 45-46 grados: facilita la deglución y disminuye la posibilidad de reflujo.
- Estimular los labios con la tetina del biberón: promueve el reflejo de apertura de la boca con una buena ubicación de la lengua.
- Promover el apoyo de la barbilla o de la parte lateral de la cara cuando sea necesario.

c) *Recomendaciones generales respecto al tipo de orificio (tetinas con biberones)*: uno de los factores que más influye en que se produzca con éxito la ingesta por vía oral es el tamaño del orificio. Es muy común que se agranden los agujeros de las tetinas, aspecto que debemos eliminar como costumbre, primero porque es algo antihigiénico y pueden alojarse gérmenes, y segundo porque la leche debe gotear continuamente, permitiendo la salida lenta de leche, la cual no debe caer como un chorro.

La decisión del tipo de flujo de tetina favorece que suceda una óptima alimentación por VO, ya que RNP presentan unas condiciones físicas desfavorables para llevar de un modo seguro esta acción. En un principio se pensó que los agujeros

grandes favorecerían la ingesta, pues compensarían las dificultades de extracción que presentan estos niños, por su bajo tono muscular, dando lugar a una succión débil. Los estudios han comprobado que un alto flujo de leche no es tan beneficioso como se piensa, pues con el flujo rápido vienen demandas en el RN de coordinar la deglución de grandes bolos. Con estos bolos grandes puede producirse desbordamiento de leche por las comisuras o un exceso de leche en la boca, lo que puede provocar asfixia. Por último, mencionar que se ha observado que el flujo alto dificulta aún más la coordinación de la succión, deglución y respiración (Villamizar et al., 2010).

A nivel terapéutico, sobre la elección del material hay aspectos que se deben saber, pues la elección de uno u otro favorece la ingesta VO, teniendo presentes las particularidades de cada bebé. Una opción válida en estos casos con succión débil y falta de control en la tríada son las tetinas de autorregulación y bajo flujo, que sólo dispensan leche cuando el bebé succiona.

En los casos de niños que sufren apneas y bradicardias durante la alimentación se pueden beneficiar de un flujo bajo.

En los casos de bebés de lactancia materna, en los inicios se ayuda a vaciar un poco el seno, pues puede ocurrir que la cantidad de leche al inicio de la toma, si el pecho está muy lleno, sea exagerada para la capacidad del lactante. De este modo evitamos que el niño se fatigue por recibir bolos superiores a sus capacidades.

Si el bebé presenta sellado labial insuficiente, se recomienda la selección de tetinas anchas, pero si su dificultad es que presenta protusión lingual es preferible una tetina larga (véase cuadro 14.21).

La prematuridad acarrea alteraciones clínicas con un impacto directo en la alimentación. Para que ésta se pueda llevar a cabo, dependiendo de la alteración clínica o patología que presente el bebé, se dispone de una serie de estrategias que nos permiten llegar a una ingesta por VO lo más segura posible.

CUADRO 14.21

Orientaciones sobre el orificio del biberón

Orificio grande	Orificio demasiado pequeño
— Dificulta el ritmo y coordinación: S-D-R. — La leche sigue saliendo aunque el bebé se detenga. — Si el orificio es más grande hará que el bebé tome demasiado rápido la leche, por lo que tragará mucho aire, causando cólicos, se atorará o comerá más de la cuenta, causando reflujo. — Además, tomará tan rápido la leche que no satisfará su necesidad de chupar.	— Puede provocar exceso de esfuerzo al extraer la leche. — Fatiga muscular y alteración en la respiración. — Si el orificio es muy pequeño, al bebé le costará más trabajo succionar la leche, agotándose, no terminando su ración y tragando mucho aire.

5.5.2.6. Estrategias según la patología

A continuación se exponen las estrategias a determinar, dependiendo de la patología que presenta el niño.

a) *Reflujo gastroesofágico*: dependiendo del nivel de gravedad del reflujo gastroesofágico (RGF) tendrá una serie de repercusiones u otras. En muchos casos hay niños que en el primer año de vida presentan regurgitaciones, que no repercuten en absoluto en su desarrollo ni a nivel de su salud física, ni tienen repercusiones en la alimentación. Hay otros niveles más severos que sí tienen repercusiones en estos aspectos. La sintomatología que presentan estos niveles son vómitos, irritabilidad, dificultades en la alimentación, hipersensibilidad oral, exploración oral reducida, etc. Esta sintomatología se agrava dependiendo de la gravedad del RGF. En estos casos se deben aplicar maniobras de facilitación en la alimentación

(Beaudry, 2011; Baeza, Villalobos, Velasco, Cortés y García, 2012).

a.1) *Estrategias* según Barceló (2010) y Beaudry (2011):

- Posicionamiento: colocar al RN en decúbito elevado las 24 horas del día.
- Evitar la manipulación posprandial.
- Ejercicios para normalizar la sensibilidad oral.
- Usar fórmulas específicas para estos casos.

b) *Atresia/fistula traqueoesofágica*: la atresia esofágica, con o sin fistula traqueoesofágica, es una malformación congénita frecuente entre los RN, que suele ir asociada a otras malformaciones congénitas como cardíacas, genitourinarias, anorectales y gastrointestinales u otros síndromes, aunque en la mayoría de los casos son espontáneas. Esta malformación consiste en la interrupción de la continuidad del esófago, que puede tener o no comunicación con la tráquea (Jakubson, Paz, Zavala, Harris y Bertrand, 2010).

b.1) *Estrategias*:

- Ejercicios de succión, incluso no nutritiva, sólo tras la cirugía.
- Cuando la vía oral esté liberada, alimentarlo en posición correcta, que es la erguida.
- Alimentos de suave textura.

c) *Traqueolaringomalacia*: consiste en una anomalía en la dinámica laríngea o tráquea, que provoca una flacidez de los tejidos supraglóticos. Esta anomalía compromete las vías aéreas, cuando el aire atraviesa dichas vías hacia los pulmones y hace un ruido parecido a un gorjeo, conocido como estridor inspiratorio.

Dependiendo de la severidad de los casos, la ingesta se ve afectada seriamente, dando lugar a falsas vías, accesos de tos y bronquitis repetidas,

y en un porcentaje elevado puede aparecer reflujo gastroesofágico. En aquellos casos menos graves no reviste ningún peligro. En la mayoría de los casos se corrige sin tratamiento entre las 12 y 18 semanas de vida aproximadamente.

c.1) *Estrategias*:

- Posicionar al RN para comer con alargamiento del cuello y muy poca flexión de cabeza.
- Hacer descansos más frecuentes para que recupere la ventilación.
- El orificio de la tetina debe ser pequeño, es decir, de flujo lento.
- Tranquilidad de la persona encargada de la alimentación.

d) *Displasia bronco-pulmonar*: son bebés con dificultades respiratorias y que permanecen un determinado tiempo con soporte de ventilación. Por ello, son bebés que presentan una resistencia disminuida frente a la alimentación, presentando fatiga y cansancio frente a las tomas. Estas dificultades respiratorias alteran la buena coordinación succión-deglución-respiración. A nivel orofacial, hay niños que permanecen durante largos períodos de tiempo con la boca abierta y lengua retraída, patrones oro-motores anormales, hipersensibilidad táctil y evitación de experiencia oral (Beaudry, 2011).

d.1) *Estrategias*:

- Cuando tiene un soporte de ventilación bajo, se puede aumentar el mismo durante la alimentación.
- Introducir pausas más frecuentes a lo largo de las tomas para recuperar los niveles de saturación. Para eso es necesario que esté monitorizado.
- Disminuir el trabajo requerido para la respiración, a través de una buena adaptación.

ción del material, de la tetina y del posicionamiento del bebé.

- Disminuir las cantidades y aumentar la frecuencia de las tomas.
- Disminuir el flujo de leche, para no comprometer la coordinación.
- Disminuir los estímulos orales desagradables y aumentar los estímulos orales agradables.

e) *Enterocolitis necrotizante*: es una enfermedad grave que afecta al niño, en especial RNP, siendo una de las enfermedades gastrointestinales más frecuente en las UCIN (Dementre y Raspall, 2008).

Se presenta como un síndrome gastrointestinal y sistémico que comprende síntomas variados y variables, como distensión e hipersensibilidad abdominal, sangre en heces, intolerancia a la alimentación, apnea, letargia y, en casos avanzados, acidosis, sepsis, coagulación intravascular diseminada y *shock* (Fernández y De Las Cuevas, 2006).

e.1) Estrategias:

- Potenciar la succión no nutritiva, con el fin de potenciar la función y los movimientos orofaciales que se realizan. Dicha actividad favorece la secreción de hormonas que favorecen la digestión y absorción de los alimentos, y finalmente produciendo la calma que se logra a través de la succión.
- Estimulación táctil delicada en región perioral, garantizando el mantenimiento de estímulos placenteros y evitando futuras reacciones de rechazo.

f) *Hemorragia intracraneal*: es una de las patologías que puede ir asociada a la prematuridad. En estos casos nos vamos a encontrar dificultades en la deglución. Se debe dar estabilidad al niño y extinguir aquellos reflejos que impiden la ingesta y desencadenar una buena correlación entre los reflejos que participan en la toma.

f.1) Estrategias:

- Manipulación global, buscando adecuación de tono y postura.
- Estimular los reflejos orales, observando respuestas corporales globales.
- Minimizar experiencias orales negativas y promover las agradables.

g) *Cardiopatía congénita*: las cardiopatías congénitas suelen ir asociadas en el 50 por 100 de los casos a otra malformación o síndrome. Es frecuente que los problemas cardíacos conlleven problemas respiratorios, pues lo que existe es una falta en la aportación de oxígeno, lo que dificulta que el bebé presente la energía suficiente que requiere la toma VO.

g.1) Estrategias:

- Facilitar la ingesta mediante un orificio del biberón más rápido y tetinas blandas.
- Favorecer la fuerza de succión y la presión negativa intraoral con apoyo en las mejillas y mandíbula.
- Realizar pausa de 5-10 minutos en medio de la toma.
- Aumentar los intervalos entre tomas, para garantizar el descanso, recuperar energías, tener más hambre y, por tanto, más fuerza para la succión.

A continuación se expone a modo de resumen las condiciones y características del RNP que le impiden llevar a cabo una ingesta VO segura (véase cuadro 14.22).

Para finalizar el apartado de la intervención, debemos concluir con el registro de seguimiento diario del niño (véase anexo 11). En este apartado lo que se registra es cómo y cuándo se produce la transición de los aspectos relacionados con la alimentación. Estos datos son relevantes para ir ajustando la intervención a la secuenciación del desarrollo oro-motor en el que se encuentra el bebé (véase figura 14.12).

CUADRO 14.22

Condiciones del prematuro que dificultan la ingesta por VO

Resumen de las condiciones del prematuro que dificultan la ingesta por VO
— Fatiga excesiva durante las mamadas: lleva a un gasto de energía que dificulta la ganancia de peso. — Administración de medicamentos que pueden provocar que estén aún más adormecidos. — Problemas respiratorios, cardíacos, gástricos, del sistema nervioso central y orofaciales. — Deficiencia de enzimas y hormonas, con una absorción de nutrientes menos eficaz. — Falta de coordinación en la succión, deglución y respiración. — Movimientos incoordinados de lengua y mandíbula. — Regurgitaciones y aspiraciones. — Capacidad gástrica limitada. — Pocos momentos despiertos. — Bajo peso y prematuridad. — Hipotonía muscular.

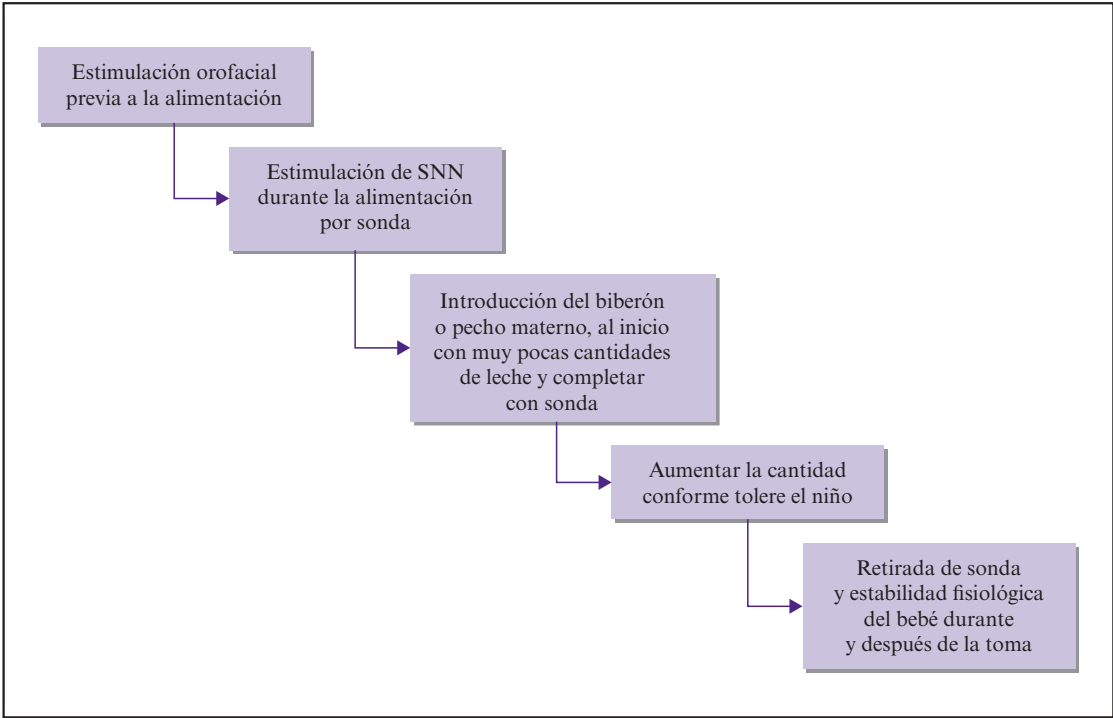


Figura 14.12.—Secuenciación del tratamiento logopédico.

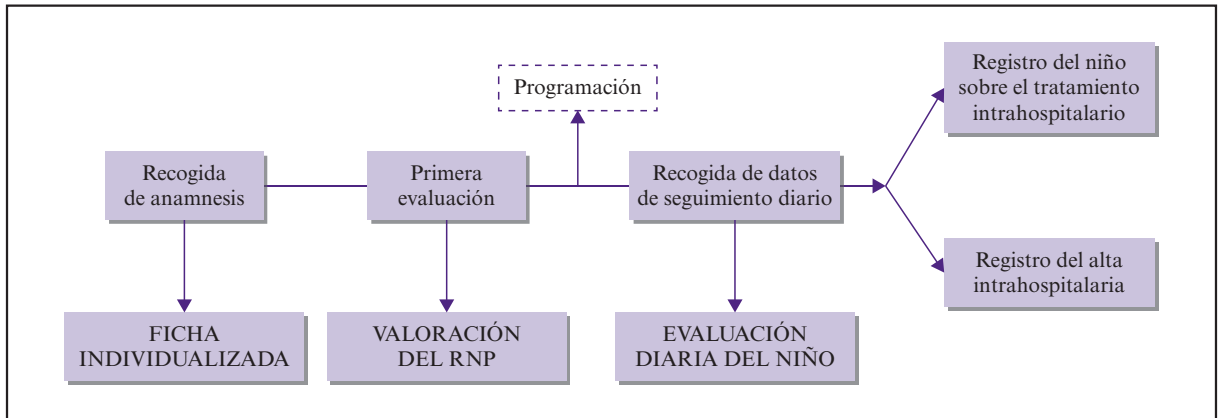


Figura 14.13.—Protocolo de trabajo del logopeda en la UCIN.

Para concluir, se expone en la figura 14.13 un esquema del protocolo de trabajo desde que el bebé es asignado hasta el alta. Con ello se quiere transmitir una secuencia longitudinal del trabajo del logopeda en la UCIN.

6. EL ALTA HOSPITALARIA

En el momento del nacimiento del niño algunos padres pasan por diversas fases psicológicas en las que se mezclan diferentes estados y necesidades, como anteriormente se ha comentado (véase cuadro 14.23). Ese momento tan deseado por los padres, que es alta hospitalaria del niño,

CUADRO 14.23

Condiciones psicológicas de la familia al alta del bebé

- Temor/miedo.
- Falta de competencia parental.
- Ansiedad.
- Alegría.
- Inseguridad.
- Dependencia.

genera diferentes sentimientos positivos y negativos a la vez. Los padres atraviesan una situación de incertidumbre, alegría, miedo y/o angustia, que en ocasiones es vivida con ansiedad. Estos sentimientos pueden durar semanas e incluso meses.

Los padres sienten esas emociones tan dispares porque su hijo ha estado hospitalizado mucho tiempo, pasando en algunos casos por momentos de incertidumbre sobre la supervivencia del niño, que les ha creado una importante inseguridad. Debemos hacerles sentir que ellos son tan capaces de cuidar a su hijo como cualquier otro padre cuyo hijo haya nacido en condiciones normales.

Se les dan pautas en el cuidado y acomodación del bebé en su casa, comentándoles y orientándoles sobre todo aquello con lo que se pueden encontrar (ruidos en su respiración, movimientos, temblores, vómito tras administrar la alimentación...).

Hay actitudes habituales en los padres, tales como (Toro, 2004):

- En unos casos se cae en la sobreprotección. Esta es una de las consecuencias de los innumerables miedos que poseen continuamente los padres: miedo a que en casa em-

peore el estado de salud del bebé, miedo a que la ganancia de peso no sea la suficiente, miedo a que poco a poco afloren secuelas imperceptibles hasta el momento...

- En otros casos se puede caer en la sobreestimulación. Ésta es una respuesta a los posibles retrasos psicomotores que, en mayor o menor medida, tendrá el bebé en los primeros meses de vida. Es posible que el prematuro necesite algo más de tiempo para establecer contacto visual, para mantenerse sentado... Por eso es conveniente ayudarlo en ese proceso evolutivo, con estimulación, aunque únicamente la necesaria, ya que un exceso suele saturar y ser contraproducente para su desarrollo.
- Puesto que la interacción por parte de los padres con sus hijos ha sido a cuentagotas, es normal que quieran recuperar el tiempo perdido, volcándose en su cuidado intensamente y olvidando el resto.

Una vez recibida el alta, se aconseja a los padres acudir a su Centro de Atención Temprana para continuar un programa de atención temprana, el cual trabajará tanto con el niño como con

la familia. Esta intervención temprana ayuda al niño a potenciar o mejorar sus capacidades de desarrollo, además de orientar y asesorar a los padres sobre el cuidado de su hijo.

7. CONCLUSIONES

El capítulo deja entrever la importancia de la pronta intervención en el ámbito intrahospitalario; en el niño, para fomentar su desarrollo debido a la inmadurez con la que nace, y en la familia para asesorar y potenciar el vínculo entre los padres y los hijos.

Son numerosos los estudios que demuestran la importancia de una intervención temprana, pero son pocas las intervenciones que se realizan directamente en la Unidad de Neonatología. Este modelo de trabajo expuesto pretende detectar, evaluar y trabajar para minimizar los posibles desajustes del niño en las diferentes etapas del desarrollo y, en aquellos casos en que es diagnosticado con una patología, potenciar al máximo sus destrezas y habilidades, además de asesorar y apoyar a los padres desde el minuto cero de nacimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abel Bachs, M., Campanera Guiu, A. y Núñez Ruano, E. (2005). *La importancia de la estimulación en el desarrollo del bebé*, presentada en XVI Máster Clínico en Optometría y Terapias visuales, junio de 2005.
- Ainsworth, M. S., Bell, S. M. y Stayton, D. J. (1974). *Infant-Mother Attachment and Social Development: Socialization as a product of Reciprocal Responsiveness to Signals*. Cambridge University Press.
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization. *Phys. Occup. Ther. Pediatr.*, (6), 35-55.
- American Speech-Language Hearing Association (2009). The Complexity of Transitioning to Oral Feeds in Preterm Infants, *Special Interest Group. Perspective on Speech Science and Orofacial Disorders*, 19(1), 52-57.
- Atehortúa Arredondo, S. I. (2005). *La estimulación temprana del neonato hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos neonatales*. Monografía para optar a especialista. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Baeza Herrera, C., Villalobos Castillejos, A., Velasco Soria, L., Cortés García, R. y García Cabello L. M. (2012). Reflujo gastroesofágico en prematuros y recién nacidos. Artículo de revisión. *Acta Pediátrica Mexicana*, 33(4), 182-190.
- Barceló Sarria, B. (2009). Taller de Terapia Miofuncional en recién nacidos pretérmino, Fuengirola, 2 y 3 octubre (paper).

- Beaudry Bellefeuille, I. (2011). Problemas de la deglución en el niño; introducción a la evaluación y el tratamiento. Alicante (paper).
- Bello Rovira, M., Juanet Julia, M., Mañosa Mas, M., Morral Subira, M. y Ribera Vilella, T. (2010). Los bebés prematuros y su desarrollo visual. *Revista sobre ceguera y deficiencia visual*, 58, 1-5.
- Blackburn, S. y Patteson, D. (1991). Effects of cycled light on activity state and cardiorespiratory function in preterm infants. *J. Perinat. Neonatal Nurs* (4), 47-54.
- Bowlby, I. (1969). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Brand, G. (2003). Estimulación prenatal. El inicio de una educación ecológica del neocórtex. *Pediatría del Día*, 19(5), 50-54.
- Brandon, D. H., Holditch-Davis, D. y Belyea, M. (2002). Preterm infants born at less than 31 weeks' gestations have improved growth in cycled light compared with continuous near darkness. *The Journal of Pediatrics*, 140(2), 192-199.
- Brazelton, T. B. (1989). *El saber del bebé: nuevas orientaciones dirigidas a padres y especialistas por el más famoso de los pediatras*. Barcelona: Paidós.
- Buldain Zozaya, I. (2012). *Prematuridad, bajo peso al nacer y patologías asociadas en niños nacidos prematuros en el complejo hospitalario de Navarra entre los años 2004 y 2006*. Máster universitario en investigación en ciencias de la salud Universidad pública de Navarra.
- Campos Montero, Z. I. (2010). Problemas de alimentación en lactantes. Segunda parte: fase oral y faríngea. Artículo de revisión. *Acta pediátrica costarricense*, 22(1), 14-22.
- Cañas Lopera, E. M. (2012). *Significado que le asigna el padre a la hospitalización de su hijo recién nacido pretérmino extremo en la unidad de cuidado intensivo neonatal*. Tesis de magister en enfermería. Universidad de Nacional Colombia, Bogota D. C., Colombia.
- Castaña Molina, M. A., Carmona González, I., Pomedá Paños, S., Ruiz González, B. y Molina Alarcón, M. (2007). Importancia de la Estimulación Intrauterina en las charlas de Atención Temprana. *Revista clínica medicina de familia*, 2(1), 15-19.
- Catelain, Y. y San Miguel, M. (2008). Fisioterapia respiratoria en pediatría. Zaragoza, 15 y 16 noviembre (paper).
- Cattaneo, A., Davanzo, R., Uxa, F. y Tambourlini, G. (1998). For the International Network on Kangaroo Mother Care: Recommendations for the implementation of kangaroo mother care for low birth weight infants». *Acta Paediatrica* (87), 440-445.
- Comrie, J. D. y Helm, J. M. (1997). Common feeding problems in the intensive care nursery: Maturation, organization, evaluation, and management strategies. *Seminars in Speech and Language*. 18(3), 239-261.
- Corba, J. M., Garavito, D. M. y Medina, M. (2010). *Participación de los padres, durante su visita diaria, en el cuidado básico de su hijo hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos pediátrico del hospital cardiovascular del niño de Cundinamarca*. Tesis de diplomatura, Universidad de la Sabana, Bogota D. C.
- Corner, A. (1990). Teoría e investigación de la estimulación de lactantes. *Clínicas de perinatología* (1), 177-187.
- Costas, C. y Botet, F. (2004). Evaluación del recién nacido. En J. Pérez-López y A. G. Brito (ed.), *Manual de atención temprana* (pp. 155-169). Madrid: Pirámide.
- Davis, F. (1988). *La comunicación no verbal*. Madrid: Alianza.
- De Linares, C. y Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en atención temprana. Citado en J. Pérez-López y A. G. Brito (ed.), *Manual de atención temprana* (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- Delgado Domínguez, J. J. y grupo PrevInfand/PAPPS (2011). Detección precoz de la hipoacusia infantil. *Revista pediatría atención primaria*, 13(50). doi: 10.4321/S1139-76322011000200012.
- Demestre Guasch, X. y Raspall Torrent, F. (2008). Enterocolitis necrosante. Servicio de Pediatría y Neonatología. SCIAS. Hospital de Barcelona. *Asociación Española de Pediatría*, 42, 405-410.
- Dias Moreira, C. M. (2009). *Influência da estimulação da sucção nutritiva na transição alimentar da via gástrica para via oral em recém-nascido prematuro de muito baixo peso*. Programa de postgrado ha doctorado. Universidad Federal Do Paraná. Curitiba.
- Domínguez Rosales, R., Albar Marín, M. J., Tena García, B., Ruiz Pérez, M. T., Garzón Real, M. J., Rosado Poveda, M. A. y González Caro, E. (2009). Efectividad de la aplicación de toques terapéuticos en el peso, las complicaciones y los días de estancia, en recién nacidos pretérmino ingresados en

- una unidad de neonatología 2008. *Enfermería Clínica*, 19(1), 11-15.
- Durán Gutiérrez, A., Castillo Mancilla, É. B., De la Teja Ángeles, E. y Ramírez Mayans, J. A. (2012). Alimentación difícil en el paciente neonato, el enfoque estomatológico. Reporte de un caso. *Revista Odontológica Mexicana*, 16(4), 285-293.
- Escribano, A., Vergara, P., Vergara, I. y Polo, M. C. (2004). Fibrosis Quística. Importancia de la fisioterapia respiratoria. Casos Clínicos. En Giménez Rueda, M., Servera Pieras, E. y Vergara Lozano, P., *Prevención y Rehabilitación en Patología Respiratoria Crónica. Fisioterapia, entrenamiento y cuidados respiratorios* (pp. 355-366). Editorial Médica Panamericana, S. A.
- Espejo de la Fuente, B. (2003). Material en blanco y negro para estimulación visual presentado en el I Congreso virtual interdisciplinar sobre intervención educativa y discapacidad visual, octubre 2003.
- Fay, M. J. (1998). The positive effects of positioning. *Neonatal Network* (6), 23-29.
- Fernández Carrocera, L. A., Jonguitud Aguilar, A., Ortigosa Corona, E., Barrera Reyes, R. H., Martínez Cruz, C., Ibarra Reyes, M. P. y Rodríguez Pérez, L. (1999). El neurodesarrollo a los dos años de vida de neonatos tratados en una unidad de cuidados intensivos neonatales. *Revista Panam. Salud Pública*, 5(1), 29-35.
- Fernández Dillems, M. P. (2004). Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros. *Revista pediátrica electrónica*, 1(1), 13-20.
- Fernández Jiménez, I. y De Las Cuevas Terán, I. (2006). Protocolos de Neonatología: Enterocolitis necrotizante neonatal. *Boletín Pediátrico*, 46(1), 172-178.
- Flenady, V. J. y Gray, P. H. Fisioterapia torácica para la prevención de la morbilidad en recién nacidos extubados de la asistencia respiratoria mecánica (Revisión Cochrane traducida), citado en la Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 2. Oxford.
- Fujinaga, C. I. (2005). *Prontidão do prematuro para início da alimentação oral: confiabilidade e validação clínica de um instrumento de avaliação*. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto (SP).
- García-Alix, A. y Queiro, J. (2010). *Evaluación neurológica del recién nacido*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Gasque Góngora, J. J. (2010). Displasia broncopulmonar. *Revista Mexicana Pediátrica*, 77(1), 27-37.
- Giorgetti, L., Massa, S., Mugas, A. y Rodríguez, P. (2008). Kinesiología en Neonatología. *Revista científica. Colegio de Kinesiólogos de la Provincia de Buenos Aires* (28), 7-14.
- Gorski, P. A., Hale, W. y Leonard, C. (1983). Direct computer recording of premature infants and nursing care: distress following two interventions. *Rev. Pediatrics* (72), 198.
- Guerra, M. Y. (2003). *Atención al neonato prematuro desde la fisioterapia*. Serv. Public. Universidad de Las Palmas.
- Guralnick, M. J. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (319-345).
- Gutiez Cuevas, P., Saenz-Rico Santiago, B. y Valle Trappero, M. (1993). Proyecto de intervención para niños de alto riesgo biológico, ambiental con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista complutense de educación*, 4(2), 113-129.
- Hawdon, J. M., Beauregard, N., Slattery, J. y Kennedy, G. (2000). Identification of neonates at risk of developing feeding problems in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 235-239.
- Hernández, A. M. (2011). Intervención Fonoaudiológica en Trastornos de Alimentación de recién nacidos, lactantes y niños. Valencia (paper).
- Horsley, A. (1990). The neonatal environment. *Pediatric Nursing*, febrero, 17-19.
- Jakubson, L., Paz, F., Zavala, A., Harris, P. R. y Bertrand, P. (2010). Atresia Esofágica y Fístula Traqueoesofágica. Evolución y Complicaciones Postquirúrgicas. *Revista Chilena Pediátrica*, 81(4), 339-346. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062010000400008>.
- Kenner, C. y Amlung, S. (2000). Crisis Familiares. En J. Deacon y P. Neill (2001). *Cuidados intensivos de enfermería en neonatos* (pp. 717-733). 2.ª ed. México: McGraw-Hill.
- Krauss, M. W. (2000). Family Assessment Within Early Intervention Programs. Citado en J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*. Nueva York: Cambridge University Press.
- La Orden Izquierdo, E., Salcedo Lobato, E., Cuadrado Pérez, I., Herráez Sánchez, M. S. y Cabanillas Vilaplana, L. (2012). Retraso de la adquisición de la

- succión-deglución-respiración en el pretérmino; efectos de una estimulación precoz. *Nutrición Hospitalaria*, 27(4), 1120-1126. doi: 10.3305/nh.2012.27.4.5848.
- Le Metayer, M. (1995). *Reeducación cerebro-motriz del niño pequeño*. Barcelona: Editorial Masson.
- Long, J. G., Lucey, J. F. y Philip, A. G. S. (1980). Noise and hypoxaemia in the intensive care nursery. *Pediatrics* (65), 143-145.
- Macías, L. y Fagoaga, J. (2002). *Fisioterapia en pediatría* (pp. 63-65). Madrid: McGraw-Hill. Interamericana.
- Martell, M. y Ruggia, R. (1985). Crecimiento y desarrollo en los niños de pretérmino. *Clinicas de ginecología obstetricia y perinatología*, 2(2), 81-93.
- Martínez Rubio, A., Merino Moína, M., Pallás Alonso, C. R., Pericas Bosch, J., Sánchez Ruiz-Cabello, F. J., Soriano Faura, F. J., Colomer Revuelta, J., Cortés Rico, O., Esparza Olcina, M. J., Galbe Sánchez-Ventura, J. y García Aguado, J. (2011). Detección precoz de la hipoacusia infantil. *Revista Pediátrica Atención Primaria*, 13, 279-297. doi: 10.4321/S1139-76322011000200012.
- Mateo, P. (2004). La asistencia de soporte al desarrollo en recién nacidos pretérminos. *Tribuna sanitaria*, 170, 19-22.
- Morris, S. E. (1989). Development of oral-motor skills in the neurologically impaired child receiving non-oral feedings. *Dysphagia*, 3, 132-154.
- Nyqvist, K. H. y Ewald, U. (1999). Infant and maternal factors in the development of breastfeeding behavior and breastfeeding outcome in preterm infants. *Acta Paediatrica*, 88, 1194-1203. DOI: 10.1111/j.1651-2227.1999.tb01017.x.
- Oehler, J. M. (1993). Developmental care of lowbirth weight infants. *Nursing Clinics of North America*, 28, 289-301.
- Pallás Alonso, C. R. (2004). Seguimiento neurológico del niño prematuro. Citado en *Publicación informativa de la Sociedad de Pediatría de Atención Primaria de Extremadura*, 15, 4-10.
- Pallás Alonso, C. R. y Gutiérrez Argul, O. (1997). El ambiente en los cuidados intensivos neonatales. *Revista anales españoles de pediatría*, 47, 618-620.
- Pérez-Woods, R., Malloy, M. B. y Tse A. M. (1992). Positioning and skin care of the low-birth-weight neonate. *NAACOC's Clinical Issues in Perinatal and Women's Health Nursing*, 3, 97-113.
- Peyres Lopez, C. y Gonçalves da Silva, R. (2012). Métodos de alimentação alternativos para recém-nascidos prematuros. *Revista Paul Pediatría*, 30(2), 278-282.
- Plaza Vera, M. y De Gracia Miró, C. (2008). Recién nacido de alto riesgo neonatal. Factores de riesgo neurológico, intervención de fisioterapia y tipo de seguimiento. *Fisioterapia*, 30(1), 5-15.
- Polonio, B., Castellanos, M. C. y Viana, I. (2008). *Terapia ocupacional en la infancia: teoría y práctica*. Madrid: Medica Panamericana.
- Postiaux, G. (2000). *Fisioterapia respiratoria en el niño*. Madrid: McGraw-Hill.
- Ramírez García, M. C. (2000). Importancia del contacto precoz madre-hijo. Citado en A. Ruíz Extremera, C. Robles Vizcaíno y E. Ocete Hita (ed.). *Temas emergentes en neonatología* (pp. 167-177). Granada: Alhulia.
- Rellán Rodríguez, S., García de Ribera, C. y Aragón García, M. P. (2008). El recién nacido prematuro. En http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf.
- Rodríguez Cardona, M. C. (2005). *Fisioterapia infantil práctica*. Universidad de Extremadura: Abece-dario.
- Ruginero, E., Walton, R., Prieto, F., Bravo, E., Núñez Márquez, J. y Mühlhausen, G. (2008). Efecto del masaje terapéutico en prematuros del servicio de neonatología del hospital San José. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 73(4), 257-262.
- Salinas-Valdebenito, L., Núñez-Farías, A. C., Milagros, A. y Escobar-Henríquez, R. G. (2010). Características clínica y evolución tras la intervención terapéutica de trastornos de deglución en pacientes pediátricos hospitalizados. *Revista Neurológica*, 50(3), 139-144.
- Schapira, I., Parareda, V., Coria, M. B. y Roy, E. (1994). Propuesta de intervención ambiental y en el desarrollo de recién nacidos de alto riesgo. Revisión bibliográfica. *Revista hospital materno-infantil Ramón Sardá*, 23(3), 101-109.
- Schnider, V. (2008). *Masaje Infantil: Guía práctica para el padre y la madre*. 4.º reimpresión. Barcelona: Medici.
- Sparshott, M. (1995). «The sound» of neonatal intensive care. Effects of noise levels in the neonatal unit on the sleep patterns of sick preterm infants. *J. Neonatal Nursing* (1), 7-9.

- Toro, L. (2004). *El prematuro de la incubadora a los tres años*. Barcelona: Medici.
- Turril, S. (1992). Supported positioning in intensive care. *Padiatric Nursing*, May (24-27).
- Valero de Bernabé Calle, M. (2011). Fisioterapia respiratoria en neonatos prematuros: estudio longitudinal de cohortes retrospectivas. *Reeduca* (Universidad Complutense de Madrid). *Serie Trabajos de Fin de Master*, 3(2), 534-543.
- Valle-Trapero, M., Mateos, R. y Gutiez, P. (2012). Niños de alto riesgo al nacimiento: aspectos de prevención. Atención temprana neonatal y programas de seguimiento en niños prematuros. *Revista Psicología Educativa*, 18(2), 135-143.
- Vázquez Vilá, M. A. y Collado Vázquez, S. (2006). *Fisioterapia en neonatología. Tratamiento fisioterápico y orientaciones a los padres*. Madrid: Dykinson.
- Ventiades, J. F. y Tattun, B. K. (2006). Oral pathology of newborn. *Revista Sociedad Boliviana Pediatría*, 45(2), 112-115.
- Vicente Pérez, S. (2012). Cuidados posturales del recién nacido pretermino en UCI neonatal de «Hospital de la Santa Creu i Sant Pau» Barcelona. *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*, 33, 1-7.
- Vignochi, C. M. Miura, E. y Canani, L. H. (2008). Effects of motor physical therapy on bone mineralization in premature infants: a randomized controlled study. *J. Perinatol.*, 28, 624-631.
- Villamizar Carvajal, B. (2010). *Estimulación multisensorial auditiva, táctil, vestibular y visual (ATTV) para la capacidad de adaptación según roy en la eficiencia de la alimentación del recién nacido pretérmino*. Programa de doctorado en enfermería. Universidad nacional de Colombia, Bogotá.
- Villamizar Carvajal, B., Vargas Porras, C. y Díaz Martínez, L. A. (2010). *El progreso de la alimentación oral del recién nacido prematuro*. *Salud Universidad Industrial Santander*, 42, 262-270.
- William Taeusch, H. (2000). *Tratado de Neonatología de Avery* (versión española). Elsevier.
- VV. AA. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Documentos 55/2000.
- Weibley, T. T. (1989). Inside the incubator. *Am. J. Matern Child Nurs*, 14, 996-1000.
- Wyly, M. (1995). *Premature infants and their families*. (eds.), Singular Publishing Group. San Diego, California.
- Young, J. (1994). Nursing preterm babies in intensive care: which position is best? *J. Neonatal Nursing* (1), 27-31.
- Young, J. (1996). The auditory system. En Young, J., (ed.), *Developmental Care of the Premature Baby*. Londres/Philadelphia/Toronto/Sydney/Tokyo: Baillière Tindall, 33-41.
- Zuluaga, J. (2001). *Neurodesarrollo y estimulación* (pp. 24-266). Bogotá: Panamericana.

ANEXO 1. Consentimiento informado*Copia para los padres*

La Fundación Salud Infantil, mediante una entrevista previa, informa a los padres sobre el programa que se va a llevar a cabo en la Unidad de NEONATOS del Hospital General Universitario de Elche.

El Sr. / Sra. confirman su aprobación y consentimiento en la aplicación del Programa de Prevención para niños con factores de riesgo biológico y/o social en el niño.

Dr./Dra. confirman su aprobación y consentimiento en la aplicación del Programa de Prevención para niños con factores de riesgo biológico y/o social en el niño que no es asignado a la Fundación Salud Infantil

ELCHE, de del 20...

Yo Padre/madre del niño/a
 consiento estar informado que los profesionales de la Fundación Salud Infantil se reservan el derecho de utilizar los datos de entrevista, médicos y valoración del niño para **fines académicos, docentes y de investigación**. Se garantiza la privacidad.

Copia para el centro

La Fundación Salud Infantil, mediante una entrevista previa, informa a los padres sobre el programa que se va a llevar a cabo en la Unidad de NEONATOS del Hospital General Universitario de Elche.

El Sr. / Sra. confirman su aprobación y consentimiento en la aplicación del Programa de Prevención para niños con factores de riesgo biológico y/o social en el niño.

Dr./Dra. confirman su aprobación y consentimiento en la aplicación del Programa de Prevención para niños con factores de riesgo biológico y/o social en el niño que no es asignado a la Fundación Salud Infantil

ELCHE, de del 20...

Yo Padre/madre del niño/a
 consiento estar informado que los profesionales de la Fundación Salud Infantil se reservan el derecho de utilizar los datos de entrevista, médicos y valoración del niño para **fines académicos, docentes y de investigación**. Se garantiza la privacidad.

ANEXO 2. Ficha de recogida. Anamnesis**Datos del neonato:**

NOMBRE:			
FECHA DE NACIMIENTO:			HORA:
PESO:	TALLA:	P.C.:	SEXO:
EDAD GESTACIONAL:	APGAR:	G.S.:	R.H.:
FECHA DE INGRESO:	FECHA DE ALTA UCIN:	FECHA DE ALTA:	PESO AL ALTA:
OBSERVACIONES:			

Ambiente y clima:

AMBIENTE	
CLIMA	

Datos de los padres:

NOMBRE DE LA MADRE:	EDAD:	G.S.:	R.H.:
NOMBRE DEL PADRE:	EDAD:	G.S.:	R.H.:
DIRECCIÓN:		TELÉFONO:	
CENTRO DE SALUD:			
OBSERVACIONES:			

Informe clínico:

Diagnóstico:

Fecha de recogida:

ANEXO 3. Entrevista hospital (formato codificado)

ENTREVISTA PADRES

N.º H. Médico:

ENTREVISTADOR..... FECHA/...../.....

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

DATOS DEL NIÑO

NOMBRE DEL NIÑO.....

FECHA DE NACIMIENTO...../...../.....

NOMBRE DEL PEDIATRA.....

DATOS FAMILIARES

NOMBRE DE LA MADRE.....

FECHA DE NACIMIENTO...../...../..... PROFESIÓN.....

NOMBRE DEL PADRE.....

FECHA DE NACIMIENTO...../...../..... PROFESIÓN.....

DIRECCIÓN.....C.P.

LOCALIDAD..... PROVINCIA.....

TELÉFONO CONTACTO (M)..... (P)..... (Otros).....

N.º DE HIJOS:

LUGAR QUE OCUPA ENTRE LOS HERMANOS:

TIPO DE VIVIENDA: 1. Piso ☐ 2. Adosado ☐ 3. Chalet ☐ 4. Otros ☐

ALQUILADA : 1. SÍ ☐ 2. NO ☐ EN PROPIEDAD: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

SITUACIÓN SOCIO-ECONÓMICA: 1. BAJA ☐ 2. MEDIA ☐ 3. ALTA ☐

SITUACIÓN AFECTIVO-FAMILIAR:

1. Separación/divorcio:	1. SÍ ☐ 2. NO ☐
2. Abuso de sustancias:	1. SÍ ☐ 2. NO ☐
3. Maltrato psicológico/físico:	1. SÍ ☐ 2. NO ☐

ESTRUCTURA FAMILIAR:

- ☐ 1. Monoparental.
☐ 2. Biparental.
☐ 3. Familia extensa.
☐ 4. Homoparentalidad.

¿VIVEN OTROS FAMILIARES EN EL HOGAR? 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

APOYO FAMILIAR: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

¿QUIÉN PROPORCIONA ESTE APOYO?

1. Familia materna: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Familia paterna: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 3. Otros:

HISTORIAL FÍSICO-MÉDICO**HISTORIA PREVIA AL EMBARAZO****MADRE / PADRE*****Datos obstétricos previos al embarazo***

— N.º EMBARAZOS PREVIOS:

— PARTO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Único: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ ≥ 4 ☐
 2. Gemelar: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ ≥ 4 ☐
 3. Múltiple: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ ≥ 4 ☐

— TIPO DE PARTO: 1. A término: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ ≥ 4 ☐
 2. Pretérmino: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ ≥ 4 ☐
 3. Fallecidos: 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ ≥ 4 ☐

— ABORTOS: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

- a) Previo: 1. Ninguno ☐ 2. Uno ☐ 3. Dos ☐ 4. ≥ tres ☐
 b) Posterior: 1. Ninguno ☐ 2. Uno ☐ 3. Dos ☐ 4. ≥ tres ☐

— CAUSAS DE ABORTO:

1. Espontáneo: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

CUÁNTOS: 1. Ninguno ☐ 2. Uno ☐ 3. Dos ☐ 4. ≥ tres ☐

2. Provocado: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

CUÁNTOS: 1. Ninguno ☐ 2. Uno ☐ 3. Dos ☐ 4. ≥ tres ☐

Datos médicos

— ENFERMEDADES HEREDITARIAS: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

¿Cuáles?.....

— ENFERMEDADES PADECIDAS ANTES DEL EMBARAZO

1. Diabetes: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐ 2. Epilepsia: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐ 3. Hepatitis: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

4. Transmisión sexual: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐ 5. Hipertensión: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

6. Otros: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐.....

— TRASTORNO PSICOLÓGICO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Depresión 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. Ansiedad 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3. Otros:

¿Cuándo se produce?

Tratamiento médico/psicológico: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

Indicar cuál.....

Datos de salud

— HÁBITOS ALIMENTICIOS: 1. Adecuado ☐ 2. Inadecuado ☐

— HÁBITOS DE SUEÑO: 1. ≤ 4 horas ☐ 2. De 5-8 horas ☐ 3. De 9-12 horas ☐ 4. ≥ 13 horas ☐

— HIGIENE PERSONAL: 1. Adecuada ☐ 2. Inadecuada ☐

— HÁBITOS TÓXICOS MATERNOS: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

Indicar cuáles: a) Alcohol: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

b) Tabaco: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

c) Opiáceos: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

d) Otros:.....

HISTORIA DEL EMBARAZO

EDAD DE LA MADRE:

DESEADO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐INESPERADO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐PROCEDIMIENTO: 1. Natural ☐ 2. FIV ☐ 3. Tratamiento hormonal ☐SEGUIMIENTO DEL EMBARAZO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

TIPO DE SEGUIMIENTO:

1. Consulta privada: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Hospital: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

PROFESIONAL DE SEGUIMIENTO: 1. Tocólogo: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Matrona: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 3. Ginecólogo: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

CONTROL PRENATAL: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Ecográfico: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Pruebas de alta resolución: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 3. Amniocentesis: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 4. Biopsia de corion: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 5. Otros:

Tratamiento adicional: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

- a) Preparación al parto: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 b) Haptonomía: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 c) Otros:

MEDICACIÓN DURANTE EL EMBARAZO

1. Ácido fólico: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Calcio: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 3. Hierro: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 4. Otros:

INFECCIONES O ENFERMEDADES DURANTE EL EMBARAZO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Gonorrea: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Herpes genital, verrugas genitales: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 3. Infección citomegalovirus: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 4. Salmonelosis: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 5. Enfermedades víricas: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

6. Enfermedad de transmisión sexual: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Hepatitis: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. VIH: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3. Otros:

7. Diabetes: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

8. Epilepsia: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

9. Otros:

TRASTORNO PSICOLÓGICO 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Depresión: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. Ansiedad: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3. Otros:

DATOS DE SALUD DURANTE EL EMBARAZO

HÁBITOS ALIMENTICIOS: 1. Adecuado ☐ 2. Inadecuado ☐

HÁBITOS DE SUEÑO: 1. ≤ 4 horas ☐ 2. De 5-8 horas ☐ 3. De 9-12 horas ☐ 4. ≥ 13 horas ☐

HIGIENE PERSONAL: 1. Adecuada ☐ 2. Inadecuada ☐

ENFERMEDADES DE HERMANOS O FAMILIARES DURANTE EL EMBARAZO:

1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Enfermedades víricas: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. Otras (indicar cuál):

ANOMALÍAS PRESENTADAS DURANTE EL EMBARAZO:

ANEMIA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

REPOSO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

ROTURA DE MEMBRANA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

PRECLAMIA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

Causas: 1. Alimentación no adecuada: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. Infección vaginal: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3. Otras (indicar cuál):

HEMORRAGIA MATERNA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1.º trimestre: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2.º trimestre: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3.º trimestre: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

EXPOSICIÓN A TERATÓGENOS: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

MADRE FUMADORA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

DEPENDENCIA DE DROGAS: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

TRATAMIENTO RECIBIDO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Metadona: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. Suspensión total de nicotina: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3. Otro (indicar cuál):

SITUACIÓN LABORAL durante el embarazo: 1. SÍ TRABAJO ☐ 2. NO TRABAJO ☐

a) De 0 a 3 meses ☐

b) De 4 a 6 meses ☐

c) De 6 a 9 meses ☐

PARTO

SEMANAS DE GESTACIÓN:

TIPO DE PARTO: 1. Único ☐ 2. Gemelar ☐ 3. Múltiple ☐

LUGAR QUE OCUPA: 1. Primero ☐ 2. Segundo ☐ 3. Tercero ☐ ≥ 4. Cuarto ☐

EUTÓCICO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐ DISTÓCICO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

PRESENTACIÓN: 1. Cefálica ☐ 2. Podálica ☐ 3. Nalgas ☐

PARTO: 1. Natural ☐ 2. Inducido ☐ 3. Cesárea ☐

CESÁREA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

Motivo: 1. Decisión propia ☐ 2. Programada ☐ 3. Riesgo ☐ 4. Otros ☐

INSTRUMENTADO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Espátulas ☐ 2. Ventosa ☐ 3. Fórceps ☐

Motivo: 1. Postura inadecuada ☐ 2. Estrechez pélvica ☐ 3. Otros ☐

PROBLEMAS PRESENTADOS: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

1. Fiebre: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

2. Hemorragia: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

3. Rotura de membrana: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

4. Líquido amniótico teñido: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

5. Otros:

SITUACIÓN NEONATAL

N.º HISTORIA:

1. PESO:

2. TALLA:

3. P.C.:

4. APGAR:

LLANTO AL NACER: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
HIPOXIA: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
REANIMACIÓN: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
PROBLEMAS POST-PARTO: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

Causas: 1. Hipoxia: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 2. Ictericia: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
 3. Otros (indicar cuáles):

SITUACIÓN FAMILIAR POSTERIOR

Datos psicológicos

EXPECTATIVAS DEL EMBARAZO: 1. Muy positiva ☐ 2. Positiva ☐ 3. Negativa ☐ 4. Muy negativa ☐
 EXPECTATIVAS DEL PARTO: 1. Muy positiva ☐ 2. Positiva ☐ 3. Negativa ☐ 4. Muy negativa ☐
 EXPECTATIVAS DEL BEBÉ: 1. Muy positiva ☐ 2. Positiva ☐ 3. Negativa ☐ 4. Muy negativa ☐

Afrontamiento de la nueva situación familiar: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

— **Madre:** 1.
2.
3.

— **Padre:** 1.
2.
3.

— **Hermanos:** 1.
2.
3.

— **Familiares directos:** 1.
2.
3.

— **Habilidades parentales percibidas:** 1. SÍ ☐ 2. NO ☐
1.
2.
3.

Información médica del R.N.: 1. SÍ ☐ 2. NO ☐

Grado de satisfacción: 1. MUY BUENO ☐ 2. BUENO ☐ 3. REGULAR ☐ 4. MALO ☐

Observaciones

ANEXO 4. Cuestionario para padres**CUESTIONARIO PARA PADRES**

Persona que rellena el cuestionario: Padre Madre Tutor

Conteste a las siguientes preguntas marcando con una X la opción que considere	SÍ	NO
¿Valora de forma positiva la información del equipo médico?	☐	☐
¿Valora de forma positiva el trato recibido por el equipo médico durante la estancia hospitalaria?	☐	☐
¿Considera adecuado el cuidado del personal médico hacia el niño?	☐	☐
¿Considera adecuado el cuidado del personal médico hacia la madre?	☐	☐
¿Considera suficiente el tiempo que el hospital permite estar con el niño durante su estancia en UCIN?	☐	☐
¿Siente preocupación/incertidumbre por el diagnóstico de su bebé?	☐	☐
¿Siente preocupación/incertidumbre por posibles secuelas que pueda tener su hijo prematuro?	☐	☐
¿Siente preocupación por saber si su hijo podrá seguir una vida normalizada?	☐	☐
Indique qué sintió en el primer encuentro con su hijo (<i>puede marcar varias</i>):		
— Alegría.	☐	☐
— Felicidad.	☐	☐
— Culpabilidad.	☐	☐
— Tristeza.	☐	☐
— Impotencia.	☐	☐
— Negación.	☐	☐
— Ansiedad.	☐	☐
Indique cuál fue la primera percepción al ver a su hijo (<i>puede marcar varias</i>):		
— Frágil.	☐	☐
— Enfermo.	☐	☐
— Débil.	☐	☐
— Fuerte.	☐	☐
— Tranquilo.	☐	☐

Conteste a las siguientes preguntas marcando con una X la opción que considere	SÍ	NO
Indique cómo vivió los días posteriores al nacimiento de su hijo (<i>puede marcar varias</i>):		
— Con ansiedad.	☐	☐
— Con incertidumbre.	☐	☐
— De forma positiva.	☐	☐
¿Considera que posee habilidades para el cuidado de su hijo prematuro? Indique las siguientes:		
— Habilidades para el baño.	☐	☐
— Habilidades para cambiar el pañal.	☐	☐
— Habilidades para la alimentación.	☐	☐
— Habilidades para dormirlo.	☐	☐
¿Considera de forma positiva el apoyo recibido por parte de su familia?	☐	☐
¿Considera de forma positiva el apoyo recibido por parte de su pareja?	☐	☐
¿Considera que ha cambiado la relación con su pareja después del nacimiento de su hijo?	☐	☐

ANEXO 5. Evaluación del niño. Psicología

EVALUACIÓN DEL NIÑO

NOMBRE DEL NIÑO:
 FECHA:..... S.G.:..... HORA DE APLICACIÓN:.....

ESTADO DEL NIÑO

Fiebre		Virus		Oxígeno		Sonda		P. Médicas		Síndrome		Incubadora		Pipi/Caca	
☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No (en box)	☐ Sí	☐ No

Dormido		Buen color		Interv. quir.		P. canguro	
☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No

AMBIENTE DE BOX

Ruido en box		Iluminación en box		Temperatura en box	
☐ +	☐ -	☐ +	☐ -	☐ +	☐ -

EVALUACIÓN OBSERVACIONAL PASIVA

Ítems		Respuesta				
Evaluación pasiva del niño	Flexión	☐ SÍ	☐ NO			
	Movimiento	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
	Acople al espacio	☐ SÍ	☐ NO			
	Manos	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
	Temblores	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
	Espasmos	☐ SÍ	☐ NO			
	Saturación de oxígeno					
	Pulsaciones					

EVALUACIÓN OBSERVACIONAL ACTIVA

Ítems		Respuesta						
Evaluación activa del niño	Dormido	1. Respuesta a estímulo auditivo.	Grave	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
			Agudo	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
		2. Respuesta a estímulo sensitivo.	Suave	☐ SÍ	☐ NO		☐ AS	
			Rugoso	☐ SÍ	☐ NO		☐ AS	
	Vigilia	3. Respuesta a estímulos auditivos.	Grave	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
			Agudo	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
		4. Respuesta a estímulos sensitivos.	Suave	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
			Rugoso	☐ SÍ	☐ P ☐ S	☐ NO	☐ P ☐ S	☐ AS
		5. Respuesta a estímulos visuales.		☐ SÍ	☐ NO		☐ AS	

Ítems			Respuesta			Observaciones
Evaluación activa del niño	Evaluación óculo-motora	Fijación	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Supino: — Prono: — L. derecho: — L. izquierdo: — Latencia:
		Seguimiento	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría ocular: — Acomp. cefálico: — Tipo: — Coordinación: — Latencia:
		Latencia de respuesta	SÍ ☐		NO ☐	— Latencia general:

Ítems		Respuesta			Observaciones	
Evaluación activa del niño	Evaluación auditiva/óculo-motora	Respuesta estímulo agudo con acompañamiento visual.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría ocular: — Acomp. cefálico: — Tipo: — Coordinación: — Latencia: — Calidad:
		Respuesta estímulo grave con acompañamiento visual.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría ocular: — Acomp. cefálico: — Tipo: — Coordinación: — Latencia: — Calidad:
		Respuesta a la voz con acompañamiento visual.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría ocular: — Acomp. cefálico: — Tipo: — Coordinación: — Latencia: — Calidad:
		Orientación auditiva con estímulo agudo sin apoyo visual.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría: — Acomp. cefálico: — Coordinación: — Latencia: — Calidad:

Ítems			Respuesta			Observaciones
		Orientación auditiva hacia la voz.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría: — Acomp. cefálico: — Coordinación: — Latencia: — Calidad:
		Orientación auditiva con estímulo grave sin apoyo visual.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	— Simetría: — Acomp. cefálico: — Coordinación: — Latencia: — Calidad:
		Latencia de respuesta media.	SÍ ☐	NO ☐	AS ☐	

Ítems				Respuesta			Habitación			Observaciones
Evaluación sensitiva	Contacto sensitivo	Suave	Sí ☐	NO ☐	Asimet. ☐	Vigilia ☐	Sí ☐	Facilidad ☐		
								Le cuesta ☐		
								No hab. ☐		
						Dormido ☐	NO ☐	Facilidad ☐		
								Le cuesta ☐		
								No hab. ☐		
		Rugosa	Sí ☐	NO ☐	Asimet. ☐	Vigilia ☐	Sí ☐	Facilidad ☐		
								Le cuesta ☐		
								No hab. ☐		
						Dormido ☒	NO ☐	Facilidad ☐		
								Le cuesta ☐		
								No hab. ☐		

Ítems					Respuesta		Observaciones	
Evaluación temblores, estrés, autorregulación	Temblores	SÍ ☐	NO ☐	Asimet. ☐	Vigilia	SÍ ☐	MIEMBRO:	
						NO ☐		
		Dormido	SÍ ☐					
			NO ☐					
	Signos de estrés	SÍ ☐	NO ☐		Vigilia	SÍ ☐		TIPO:
						NO ☐		
		Dormido	SÍ ☐					
			NO ☐					
	Autorregulación	SÍ ☐	NO ☐	Facilidad				
		Le cuesta						
		No lo consigue						

ANEXO 6. Evaluación del niño. Fisioterapia

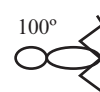
REGISTRO HOSPITAL

NOMBRE:				S. G.:			
FECHA NACIMIENTO :			PESO:	ALTA UCIN:			
Distrés respiratorio	Sí ☐	No ☐	Administración surfactante ☐	Sí ☐	No ☐		
Ventilación	Sí ☐	No ☐	Tipo:	Tiempo:			
Displasia broncopulmonar		Sí ☐	No ☐	Gafas nasales... Oxígeno...			
Hemorragias intraventriculares		Grado:		Estado:			
Apnea del prematuro		Sí ☐	No ☐				

FECHA INICIO DE TTO:	PESO:
SEMANAS AL INICIO DE TTO:	
NIVEL DE VIGILIA:	
MOTRICIDAD ESPONTÁNEA:	
TONO:	
POSTURA DIFERENTES DECÚBITOS:	
REFLEJOS:	

FECHA ALTA HOSPITALARIA:	PESO:
SEMANAS AL ALTA:	
NIVEL DE VIGILIA:	
MOTRICIDAD ESPONTÁNEA:	
TONO:	
POSTURA DIFERENTES DECÚBITOS:	
REFLEJOS:	

Madurez neuromuscular (tomado de *Tratado de neonatología de Avery, 2000*)

Edad gestacional	28 sem.	30 sem.	32 sem.	34 sem.	36 sem.	38 sem.	40 sem.
Postura	Hipotonía extrema 	Inicia la flexión de muslos sobre las caderas 	Actitud de flexión de los MMII 	Postura de rana 	Flexión de 4 extremidades 	Tono flexores creciente 	Hipertonía marcada 
Talón-oreja							
Ángulo poplíteo	150° 	130° 	110° 	100° 	100° 	90° 	80° 
Ángulo dorsiflexión del pie			40-50° 			20-30° 	Pretérmino a las 40 semanas Nacido a término 
Signo de la bufanda	Completo sin ninguna resistencia 		Signo de la bufanda más limitada 		El codo pasa con dificultad la línea media 		El codo no alcanza la línea media 
Retroceso del brazo a la flexión	Ausente. Las extremidades superiores muy hipotónicas permanecen en extensión			Ausente (empieza a aparecer la flexión de los brazos en vigilia)	Presente pero débil. Se inhibe	Presente y activa. Se inhibe	Presente y muy fuerte. No inhibible

RESPIRATORIO

1. Inspección	Valoración estática del tórax	Deformidades torácicas y vertebrales:
	Valoración dinámica del tórax	Movilidad costal y articulaciones relacionadas: Movilidad activa y pasiva del raquis dorsal:
	Patrón ventilatorio:	Localización de la respiración: Respiración paradójica: Sinergias respiratorias: Frecuencia respiratoria:
2. Palpación	Tono musculatura implicada: Movilidad costal:	

OBSERVACIONES DIARIAS:

Registro diario de evolución	Pulsaciones y saturación O2 INICIO TTO	Pulsaciones y saturación O2 FINAL TTO

ANEXO 7. Ficha individualizada niño. Logopedia

Ficha individualizada del programa de prevención intrahospitalaria					
Datos personales:					
Nombre y apellidos del niño:					
Fecha nacimiento del niño:		Peso:		Semana de gestación:	
Natural:	☐	Reproducción asistida:	☐	Tipo de procedimiento:	
Parto único:	☐	Parto gemelar:	☐	Posición que ocupa:	
Otros datos de interés:					
Nombre de la madre:		Edad de la madre:			
Fecha de ingreso en UCIN:		Fecha alta en UCIN:			

Ficha individualizada del programa de prevención intrahospitalaria									
Patologías asociadas:									
Síndrome:	Sí ☐	No ☐	Diagnóstico:						
Patologías respiratorias:									
SDR (Distrés respiratorio) ☐			DBP (Displasia broncopulmonar) ☐		Apnea del prematuro ☐				
Otros:									
Ventilación mecánica ☐			☐	BIPAP		☐	CPAP	☐	Gafas nasales
Patologías cardíacas:									
DAP (ductus arterioso persistente) ☐			Hipotensión arterial ☐		Otros:				
Patologías digestivas:									
ECN (Enterocolitis necrotizante) ☐			Disfagia ☐		RGE				
Otros:									
Patologías neurológicas:									
Hemorragias ☐		Encefalopatía hipoxia-isquémica ☐		Hidrocefalia ☐		Leucomalacia ☐			
Tipo H.									
Otros:									
Malformaciones craneofaciales:									
Fisura palatina ☐			Labio leporino ☐		Otros:				
Recogida patologías durante el ingreso y secuelas de aparición tardía que fueron diagnosticadas:									
Otros datos de interés:									

ANEXO 8. Evaluación del niño. Logopedia

Valoración del niño prematuro									
NOMBRE Y APELLIDOS:									
FECHA NACIMIENTO:			PESO ACTUAL:			SEMANA GESTACIÓN:			
FECHA DE LA OBSERVACIÓN:									
OBSERVACIÓN EN REPOSO									
TONO									
Normotónico	☐	Hipertónico	☐	Hipotónico	☐				
POSTURA DEL INFANTE									
Extensión	☐	Flexión MMII	☐	Flexión MMII y SS	☐				
CONSTANTES VITALES									
Sat. O ₂ (saturación de oxígeno)	☐	FC (frecuencia cardíaca)	☐	FR (frecuencia respiratoria)	☐				
ESTADO DE CONCIENCIA									
Estado de sueño									
Sueño profundo	☐	Sueño leve	☐						
Estado de vigilia									
Somnoliento	☐	Alerta	☐	Agitado	☐	Llanto	☐		
DISPOSITIVOS DE USO									
BIPAP	☐	CPAP	☐	Gafas nasales	☐	SNG	☐	SOG	☐
ESTRUCTURAS OROFACIALES									
ALTERACIONES ANATÓMICAS									
Frenillo lingual corto o fijo	☐	Labios invertidos	☐	Lengua posteriorizada/rígida	☐				
Retrognatia fisiológica	☐	Ausencia de cojinetes grasos	☐	Paladar ojival	☐				
ALTERACIONES FUNCIONALES									
Grado de tensión									
Excesivo	☐	Escaso	☐	Fluctuante	☐				

Valoración del niño prematuro										
Dirección del movimiento										
Apertura	☐	Cierre	☐	Retraimiento/Protusión	☐					
Tipo de movimientos										
Lentos	☐	Rápidos	☐	Espasmódicos	☐					
OBSERVACIÓN ANTE LA MANIPULACIÓN										
CONSTANTES VITALES										
Sat. O ₂ (saturación de oxígeno)	☐	FC (frecuencia cardíaca)	☐	FR (frecuencia respiratoria)	☐					
ESTADO DE CONCIENCIA										
Estado de sueño										
Sueño profundo	☐	Sueño leve	☐							
Estado de vigilia										
Somnoliento	☐	Alerta	☐	Agitado	☐	Llanto	☐			
REFLEJOS										
Hocique/búsqueda	Presente	☐	Ausente	☐	Lateral	☐	Superior	☐	Inferior	☐
Lingual	Presente				Ausente				☐	
Mordedura	Presente				Ausente				☐	
Faríngeo/gag	Presente				Ausente				☐	
Succión	Presente				Ausente				☐	
Deglución	Presente				Ausente				☐	
Respuesta transversal de la lengua	Presente				Ausente				☐	

Señales de estrés	Sí	☐	No	☐	Cuáles						
Coloración	Rosada				☐	Pálido	☐	Cianótico	☐		
SNN											
Ausente	☐	Presente	☐	Débil	☐	Fuerte	☐	Rítmica	☐	No-Rítmica	☐
OBSERVACIONES											

ANEXO 9. Programación

Programación individualizada		
Datos personales:		
Nombre y apellidos del niño:		
Fecha nacimiento del niño:	Peso:	Semana de gestación:
Fecha de la programación:		

ANEXO 10. Registro diario del niño. Psicólogo**REGISTRO DIARIO DEL NIÑO**

NOMBRE DEL NIÑO:

FECHA:..... S.G.:..... PESO:..... HORA DE APLICACIÓN:.....

ÁREA DE INTERVENCIÓN:.....

Pulsaciones..... // Saturación de oxígeno.....

ESTADO DEL NIÑO

Fiebre		Virus		Oxígeno		Sonda		P. médicas		Incubadora		Pipí/Caca	
☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No (en box)	☐ Sí	☐ No

Dormido		Buen color		P. canguro	
☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No	☐ Sí	☐ No

AMBIENTE DE BOX

Ruido en box		Iluminación en box		Temperatura en box	
☐ +	☐ -	☐ +	☐ -	☐ +	☐ -

OBSERVACIÓN DURANTE TRATAMIENTO EE

Ítems	Respuesta			
1. Se encuentra despierto al inicio de la sesión.	☐ SÍ	☐ NO		
2. Se despierta durante la sesión de estimulación.	☐ SÍ	☐ NO		
3. Se encuentra receptivo a estímulos.	☐ SÍ	☐ NO		
4. Realiza fijaciones.	☐ SÍ	☐ NO		
5. Realiza seguimientos con objeto.	☐ Sup.	☐ Pro.	☐ Sup.	☐ Pro.
6. Realiza seguimiento facial.	☐ SÍ	☐ NO		
7. Realiza seguimientos de 180.º con acompañamiento cefálico.	☐ Sup.	☐ Pro.	☐ Sup.	☐ Pro.
8. Responde al sonido dormido.	☐ SÍ	☐ NO		
9. Responde al sonido despierto.	☐ SÍ	☐ NO		
10. Se habitúa al sonido.	☐ SÍ	☐ NO		
11. Se orienta hacia el sonido.	☐ SÍ	☐ NO		
12. Realiza seguimientos de objetos con sonido.	☐ Sup.	☐ Pro.	☐ Sup.	☐ Pro.
13. Realiza seguimientos de personas que le hablan.	☐ SÍ	☐ NO		
14. Reacción a la estimulación sensitiva.	☐ Sup.	☐ Pro.	☐ Sup.	☐ Pro.
15. Se habitúa con facilidad a las diferentes texturas sensitivas.	☐ SÍ	☐ NO		
16. Lloro durante la estimulación.	☐ SÍ	☐ NO		
17. Signos de estrés durante la estimulación (hipo, llanto incesante...).	☐ SÍ	☐ NO		
18. Se autorregula.	☐ SÍ	☐ NO		
19. Se observan temblores durante la estimulación.	☐ SÍ	☐ NO		
20. Desatura mientras se estimula.	☐ SÍ	☐ NO		

Cada día se registra el estado del niño y sus respuestas, así como el ambiente en box.

ANEXO 11. Registro diario. Logopeda

Seguimiento diario del niño prematuro					
NOMBRE y APELLIDOS:					
FECHA NACIMIENTO:		PESO:		EDAD GESTACIONAL:	
FECHA INICIO TTO:				FECHA ALTA TTO:	
N.º DE DÍAS DE DIETA ABSOLUTA:					
N.P.	Fecha inicio:		Fecha retirada:		N.º total de días:
N.E.					
Sonda	SOG	SNG	Fecha inicio:	Fecha retirada:	s.g.:
Biberón	s.g.:		Fecha inicio:		
S.N.N. Chupete:	Sí ☐	No ☐	Fecha inicio:	s.g.:	
Gafas nasales:	Fecha inicio:			Fecha retirada:	
OBSERVACIONES:					

Seguimiento diario del niño prematuro					
Fecha:			Días de tratamiento:		
Peso:					
FC (frecuencia cardíaca)	Inicio TTO:		Final TTO:		
Sat. O ₂ (saturación de oxígeno)	Inicio TTO:		Final TTO.:		
Tratamiento recibido:					
Estimulación	☐	Fisioterapia	☐	Logopedia	
Observaciones sensorio-motores diarias:					

Seguimiento diario del niño prematuro				
Fecha:			Días de tratamiento:	
Peso:				
FC (frecuencia cardíaca)	Inicio TTO:		Final TTO:	
Sat. O ₂ (saturación de oxígeno)	Inicio TTO:		Final TTO.:	
Tratamiento recibido:				
Estimulación	☐	Fisioterapia	☐	Logopedia ☐
Observaciones sensorio-motores diarias:				

Seguimiento diario del niño prematuro				
Fecha:			Días de tratamiento:	
Peso:				
FC (frecuencia cardíaca)	Inicio TTO:		Final TTO:	
Sat. O ₂ (saturación de oxígeno)	Inicio TTO:		Final TTO.:	
Tratamiento recibido:				
Estimulación	☐	Fisioterapia	☐	Logopedia ☐
Observaciones sensorio-motores diarias:				

Seguimiento diario del niño prematuro				
Fecha:			Días de tratamiento:	
Peso:				
FC (frecuencia cardíaca)	Inicio TTO:		Final TTO:	
Sat. O ₂ (saturación de oxígeno)	Inicio TTO:		Final TTO.:	
Tratamiento recibido:				
Estimulación	☐	Fisioterapia	☐	Logopedia ☐
Observaciones sensorio-motores diarias:				

ANEXO 12. Caso práctico

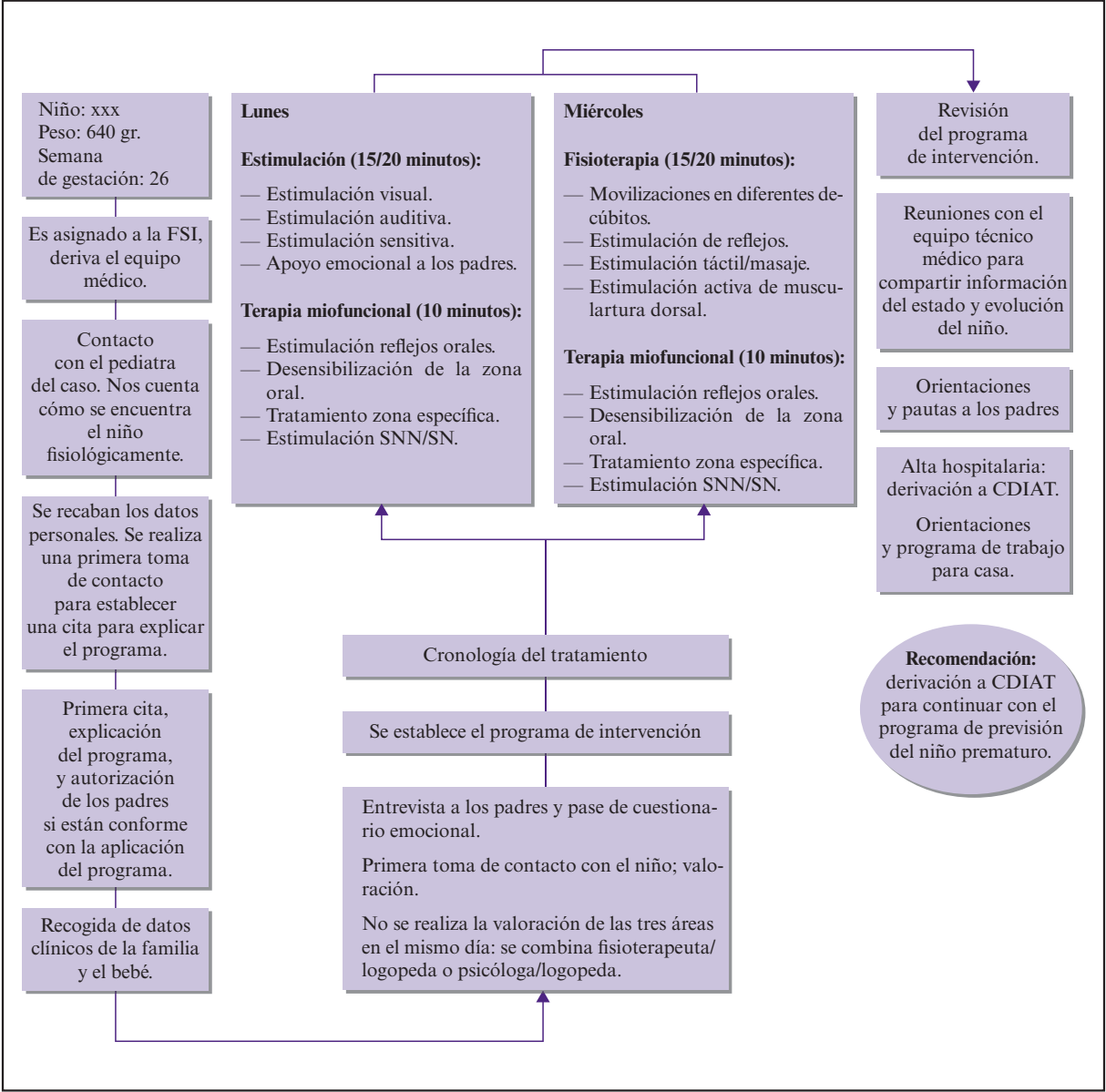
Antecedentes familiares:

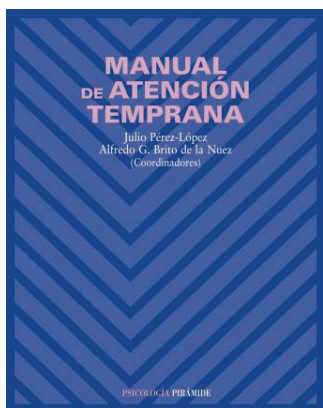
Madre de 36 años y padre de 35 años. No hay antecedentes familiares relevantes. Embarazo controlado de curso normal hasta la semana 24, cuando es ingresada por amenaza de parto prematuro. Pauta maduración pulmonar completa. En la semana 26 de embarazo se provoca parto de forma espontánea.

Antecedentes personales:

Nace niño de 26 semanas de gestación, peso de 640 gramos, 22,5 cm perímetro cefálico y 31 cm de talla. Llanto en campo, no reanimación. Apgar 9/10/10.

Caso práctico





MANUAL DE ATENCIÓN TEMPRANA

*Julio Pérez-López y Alfredo G. Brito de la Nuez
(coords.)*

ÍNDICE

Modelos explicativos del desarrollo aplicados a la atención temprana. Bases neurobiológicas de la atención temprana. Diagnóstico preconcepcional y prenatal de las deficiencias. Epilepsias y malformaciones encefálicas en la infancia. Prevención en el ámbito de las poblaciones de riesgo biológico. Prevención en el ámbito de las poblaciones de riesgo socio-ambiental. Prevención desde el ámbito educativo. Evaluación y pruebas de evaluación infantil aplicadas a la atención temprana. Evaluación del recién nacido. Valoración de la sensoriomotricidad en la evaluación psicológica. Escala Leonhardt, 2003. Niños con deficiencia visual y atención temprana. Atención temprana en niños con deficiencia auditiva. Trastornos motores del desarrollo y atención temprana. Intervención temprana en las alteraciones motoras del desarrollo infantil. Atención temprana en deficiencia mental y síndrome de Down. Atención temprana en los trastornos generalizados del desarrollo. Atención temprana y alteraciones de la vinculación afectiva. Bases de la intervención familiar en atención temprana. Programas de intervención familiar. La calidad en los servicios de atención temprana.

CONTENIDO

Éste es un texto interdisciplinar que recoge las corrientes conceptuales actuales en las que se basan los procesos de desarrollo, así como la prevención, la evaluación y la intervención en distintos trastornos y contextos del desarrollo.

1.ª ed., 3.ª reimp., 2010; 432 págs.; 19 x 24 cm; rústica; código: 262260; ISBN: 978-84-368-1848-2

Si lo desea, en nuestra página web puede consultar el catálogo completo o descargarlo:

www.edicionespiramide.es

TÍTULOS RELACIONADOS

- ADICCIÓN A LA COMPRA, *R. Rodríguez Villarino, J. M. Otero-López y R. Rodríguez Castro.*
- ADICCIÓN A LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN ADOLESCENTES Y JÓVENES, *E. Echeburúa, F. J. Labrador y E. Becoña.*
- AGORAFOBIA Y ATAQUES DE PÁNICO, *A. Bados López.*
- ATENCIÓN TEMPRANA EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO, *J. Piñero, J. Pérez-López, F. Vargas y A. B. Candela.*
- AVANCES EN EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE LOS TRASTORNOS DE ANSIEDAD, *E. Echeburúa.*
- CÓMO ELEGIR EL MEJOR TRATAMIENTO PSICOLÓGICO, *S. N. Haynes, A. Godoy y A. Gavino.*
- CONSULTORÍA CONDUCTUAL, *M.ª X. Froján Parga (coord.).*
- DE LOS PRINCIPIOS DE LA PSICOLOGÍA A LA PRÁCTICA CLÍNICA, *C. Rodríguez-Naranjo.*
- DETECCIÓN Y PREVENCIÓN EN EL AULA DE LOS PROBLEMAS DEL ADOLESCENTE, *C. Saldaña (coord.).*
- EL ADOLESCENTE EN SU MUNDO, *J. Toro Trallero.*
- EL JUEGO PATOLÓGICO, *E. Echeburúa, E. Becoña, F. J. Labrador y Fundación Gaudium (coords.).*
- GUÍA DE AYUDA AL TERAPEUTA COGNITIVO-CONDUCTUAL, *A. Gavino Lázaro.*
- GUÍA DE ÉTICA PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA CLÍNICA, *C. del Río.*
- GUÍA DE TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS EFICACES I, II Y III, *M. Pérez, J. R. Fernández, C. Fernández e I. Amigo (coords.).*
- INTERVENCIÓN EN LOS TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO INFANTIL, *M. Servera Barceló (coord.).*
- INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA, *J. Olivares, D. Macià, A. I. Rosa y P. J. Olivares.*
- INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPORTE, *P. J. Jiménez Martín.*
- INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y EDUCATIVA CON NIÑOS Y ADOLESCENTES, *F. X. Méndez, J. P. Espada y M. Orgilés (coords.).*
- LA INTERVENCIÓN ANTE EL MALTRATO INFANTIL, *J. Martín Hernández.*
- LA VOZ Y LAS DISFONÍAS DISFUNCIONALES, *R. M.ª Rivas y M.ª J. Fiuza.*
- LAS RAÍCES DE LA PSICOPATOLOGÍA MODERNA, *M. Pérez.*
- LOS PROBLEMAS DE LA BEBIDA: UN SISTEMA DE TRATAMIENTO PASO A PASO, *B. S. McCrady, R. Rodríguez Villarino y J. M. Otero-López.*
- MANUAL DE PSICOLOGÍA CLÍNICA INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE. Trastornos específicos, *V. E. Caballo y M. A. Simón (coords.).*
- MANUAL DE PSICOLOGÍA CLÍNICA INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE. Trastornos generales, *V. E. Caballo y M. A. Simón (coords.).*
- MANUAL DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD, *I. Amigo, C. Fernández y M. Pérez.*
- MANUAL DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD CON NIÑOS, ADOLESCENTES Y FAMILIA, *J. M. Ortigosa, M.ª J. Quiles y F. X. Méndez.*
- MANUAL DE PSICOONCOLOGÍA, *J. A. Cruzado Rodríguez (Coord.).*
- MANUAL DE PSICOPATOLOGÍA CLÍNICA, *J. F. Rodríguez Testal y P. J. Mesa Cid.*
- MANUAL DE PSICOPATOLOGÍA GENERAL, *P. J. Mesa Cid y J. F. Rodríguez Testal.*
- MANUAL DE PSICOPATOLOGÍA Y TRASTORNOS PSICOLÓGICOS, *V. E. Caballo, I. C. Salazar y J. A. Carrobes (dirs.).*
- MANUAL DE TÉCNICAS DE MODIFICACIÓN Y TERAPIA DE CONDUCTA, *F. J. Labrador Encinas, J. A. Cruzado Rodríguez y M. Muñoz López.*
- MANUAL DEL PSICÓLOGO DE FAMILIA, *L. M.ª Llavona y F. X. Méndez.*
- MANUAL PARA LA AYUDA PSICOLÓGICA, *M. Costa Cabanillas y E. López Méndez.*
- MANUAL PARA EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE LOS DELINCUENTES, *S. Redondo Illescas.*
- MANUAL PRÁCTICO DEL JUEGO PATOLÓGICO, *J. Fernández Montalvo y E. Echeburúa.*
- MODIFICACIÓN DE CONDUCTA, *R. G. Miltenberger.*
- MÚLTIPLES APLICACIONES DE LA TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO (ACT), *M. Páez Blarrina y O. Gutiérrez Martínez.*
- PERCEPCIÓN DEL COLOR Y DALTONISMOS, *J. Lillo Jover y H. Moreira Villegas.*
- PRESERVACIÓN FAMILIAR, *M.ª J. Rodrigo, M.ª L. Máiquez, J. C. Martín y S. Byrne.*
- PREVENCIÓN DE LAS ALTERACIONES ALIMENTARIAS, *G. López-Guimerà y D. Sánchez-Carracedo.*
- PREVENCIÓN DE DROGODEPENDENCIAS Y OTRAS CONDUCTAS ADICTIVAS, *M. Isorna Folgar y D. Saavedra Pino (coords.).*
- PSICOLOGÍA APLICADA A LA ACTIVIDAD FÍSICO-DEPORTIVA, *J. A. Mora Mérida, J. García Rodríguez, S. Toro Bueno y J. A. Zarco Resa.*
- PSICOLOGÍA CLÍNICA DE LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA, *M.ª T. González (coord.).*
- PSICOLOGÍA CLÍNICA BASADA EN LA EVIDENCIA, *F. J. Labrador y M.ª Crespo.*
- PSICOLOGÍA DE LA SALUD, *J. Gil Roales-Nieto (dir.).*
- PSICOLOGÍA DE LA VEJEZ, *R. Fernández-Ballesteros (dir.).*
- PSICOMOTRICIDAD, *M. Bernaldo de Quirós Aragón.*
- PSICOPATOLOGÍA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE, *R. González Barrón (coord.).*
- PSICOPATOLOGÍA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES. Desarrollos actuales, *J. R. Buendía Vidal.*
- PSICOPATOLOGÍA CLÍNICA. Adaptado al DSM-5, *M. Ortiz-Tallo.*
- PSICOPATOLOGÍA INFANTIL BÁSICA, *J. Rodríguez Sacristán (dir.).*
- PSICOTERAPIAS. Escuelas y conceptos básicos, *J. L. Martorell.*
- REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES CRÓNICOS, *A. Rodríguez González (coord.).*
- TDH Y TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA, *C. López Soler y A. Romero Medina (Coords.).*
- TÉCNICAS DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA, *F. J. Labrador Encinas.*
- TERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO (ACT). Un tratamiento conductual orientado a los valores, *K. G. Wilson y M. C. Luciano Soriano.*
- TERAPIA DE CONDUCTA EN LA INFANCIA., *I. Moreno García.*
- TERAPIA PSICOLÓGICA, *J. P. Espada, J. Olivares y F. X. Méndez (coords.).*
- TERAPIA PSICOLÓGICA CON NIÑOS Y ADOLESCENTES, *F. X. Méndez, J. P. Espada y M. Orgilés (coords.).*
- TRASTORNO ESPECÍFICO DEL LENGUAJE (TEL), *E. Mendoza (coord.).*
- TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, *F. Alcántud Marín (coord.).*
- TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE HÁBITOS Y ENFERMEDADES, *J. M.ª Buceta Fernández y A. M.ª Bueno Palomino.*
- TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DEL MUTISMO SELECTIVO, *J. Olivares, A. I. Rosa y P. J. Olivares.*
- TRATAMIENTOS CONDUCTUALES EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA, *J. Olivares, F. X. Méndez y D. Macià.*
- TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS, *J. Vila Castellar y M.ª del C. Fernández-Santaella.*
- TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS Y TRASTORNOS CLÍNICOS, *A. Gavino Lázaro.*
- VIGOREXIA, *A. García Alonso.*
- VIVIR CON LA DROGA, *J. Valverde Molina.*