

Mesa Redonda: Coordinación interdisciplinaria de la atención al recién nacido de alto riesgo. Propuestas de actuación

El recién nacido menor de 1.500 g y la discapacidad

C.R. PALLÁS ALONSO

Servicio de Neonatología. Hospital Doce de Octubre. Madrid.

Los niños con enfermedades crónicas y, sobre todo, los niños que presentan alguna discapacidad y sus familias precisan atención médica de forma continua para orientar los problemas que van apareciendo con el crecimiento y desarrollo del niño y, sobre todo, para dar apoyo a los padres en la difícil tarea de aceptar e integrar en la sociedad a un niño con dificultades. Sin embargo, los programas de formación para residentes de pediatría apenas prestan atención a estos aspectos, y los padres de los niños con discapacidad demandan mejor formación en los profesionales de salud que atienden a estos niños. A continuación se van a desarrollar, de forma breve, algunos aspectos que tienen que ver con la discapacidad en el niño. En la primera parte, se va a desarrollar cómo se valoran los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g a los dos años de edad corregida, para ver si presentan algún tipo de discapacidad. En segundo lugar, se va a presentar la frecuencia de discapacidad en la cohorte de seguimiento de recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1.500 g del Hospital Doce de Octubre. En la última parte, se va a abordar el concepto de discapacidad, cuáles deben ser los objetivos de la atención a un niño con discapacidad y ciertos aspectos en relación con la familia.

VALORACIÓN A LOS DOS AÑOS DE EDAD CORREGIDA

En el programa de seguimiento para recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1.500 g⁽¹⁾ la valoración que se realiza a los dos años de edad corregida pretende resumir toda la información que se dispone del niño hasta ese

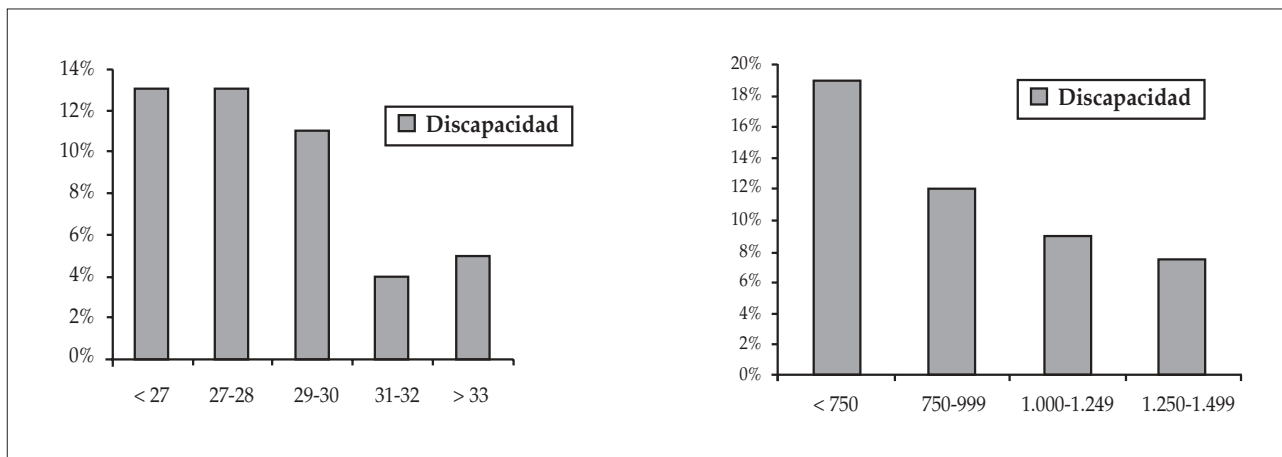
momento y dar una información a los padres más extensa sobre cómo se ve la evolución del niño. Para ello se valoran las áreas motora, cognitiva y sensorial.

Valoración motora. Se consideran los datos de la exploración neurológica (tono, reflejos...), si ha conseguido la sedestación y la marcha, y de esta forma se considera si el desarrollo motor ha sido normal o presenta algún tipo de alteración motora, que en estos niños grandes prematuros la más frecuente suele ser la parálisis cerebral.

Valoración cognitiva. A los dos años se valora el cociente de desarrollo por la escala de Brunet-Lezine, si el cociente de desarrollo está por debajo de 85, se considera que existe un retraso del desarrollo.

Valoración sensorial. Durante los dos primeros años de vida y dependiendo del riesgo concreto de cada niño de presentar problemas sensoriales, se realizan exploraciones oftalmológicas seriadas. A esta edad es muy difícil determinar la agudeza visual, por lo que la información de la que se dispone permite identificar errores de refracción, estrabismo y, por supuesto, la presencia de ceguera. A los dos años de edad corregida todos los niños tienen una prueba de audición objetiva.

Con toda esta información podemos identificar a los niños que tienen un desarrollo normal a los dos años o que presentan problemas leves (90%) que no van a alterar su calidad de vida. En ocasiones, los padres de los niños que no presentan ningún tipo de problema no terminan de aceptar que sus hijos están bien y los siguen percibiendo como enfermos, diferentes y vulnerables. En estos casos hay que insistir en que la evolución ha sido buena y el niño debe llevar una vida similar a la de otros niños de su edad, y que por



Figuras 1 y 2. Frecuencia de discapacidad según edad gestacional y peso al nacimiento.

tanto es conveniente ir pensando en la escolarización. Algunos de estos padres tienen actitudes muy sobreprotectoras que son difíciles de modificar.

Se considera que existe una *discapacidad moderada* (5%) cuando el problema que presenta el niño afecta la calidad del vida del niño, pero se espera que con ayudas y apoyos especiales el niño pueda llevar una vida independiente. En estos casos se debe intentar fomentar la independencia del niño, informar de los recursos disponibles y orientar las actividades del niño. Más adelante se comentarán estos aspectos con más detalle.

Se considera que existe una *discapacidad grave* (5%) cuando no se espera que el niño pueda llevar una vida independiente. En estos casos, al igual que en los niños con discapacidad moderada, es muy importante conocer todos los recursos disponibles y plantearse cuáles son los objetivos que pueden ser más favorables para la evolución del niño.

Discapacidad en la cohorte de seguimiento del Hospital Doce de Octubre

En la tabla I se presenta la frecuencia de discapacidad a los dos, cuatro y siete años de edad en la cohorte de seguimiento de niños nacidos con peso menor de 1500 g. Como se ve, la frecuencia está en torno al 10%. En las figuras 1 y 2 se presenta la frecuencia de discapacidad a los dos años, según la edad gestacional y el peso al nacimiento. La discapacidad se concentra por debajo de la 30 semana y de forma muy marcada por debajo de los 750 g. (Tabla I)

TABLA I. FRECUENCIA DE DISCAPACIDAD EN NIÑOS CON PESO AL NACIMIENTO MENOR DE 1.500 G A LOS DOS AÑOS DE EDAD CORREGIDA

| Edad | Niños evaluados | Niños con discapacidad (%) |
|--------|-----------------|----------------------------|
| 2 años | 561 | 56 (9,8%) |
| 4 años | 384 | 44 (11,4%) |
| 7 años | 206 | 25 (12%) |

TABLA II. FRECUENCIA DE SUPERVIVENCIA, DISCAPACIDAD Y SECUELAS LEVES EN DOS PERÍODOS DE TIEMPO.

| Período | 1991-1995 | 1996-2000 |
|---------------|----------------|---------------|
| Supervivencia | 73% | 86% |
| Discapacidad | 33/242 (13,2%) | 23/319 (7,3%) |
| Secuela leve | 37/242 (15%) | 28/319 (8,7%) |

En la tabla II se presenta la frecuencia de supervivencia, secuela leve y discapacidad en dos períodos de cinco años. Se puede ver como a pesar de que la supervivencia se ha incrementado en 13 puntos, la frecuencia de discapacidad ha ido disminuyendo al igual que la de secuela leve. La mayoría de los neonatólogos se preguntan si el incremento en la supervivencia no es a costa de un incremento de la frecuencia de discapacidad. A la vista de estos datos parece que, al menos en el grupo de menores de 1.500 g atendidos en el Hospital Doce de Octubre el incremento de la supervivencia no ha sido a costa de un incremento en la frecuencia de discapacidad.

A los dos años de edad corregida el 80% de los niños con discapacidad tiene más de un área del desarrollo afectada, lo que complica aun más su atención y dificulta su desarrollo.

Como **puntos a recordar** sobre la frecuencia de discapacidad en la cohorte de seguimiento de los niños con peso de nacimiento inferior a 1.500 g:

- Frecuencia de discapacidad en torno al 10%.
- Considerando la EG, la discapacidad se concentra en el grupo de < 31 semanas.
- Considerando el peso, la discapacidad se concentra en los menores de 1000 g.
- Uno de cada cinco niños con un peso inferior a 750 g presentará una discapacidad.
- En los últimos años, a pesar del incremento de la supervivencia, la frecuencia de discapacidad ha disminuido casi a la mitad.
- La mayoría de los niños con discapacidad presentan más de un área del desarrollo afectada.

¿ Que es la discapacidad?

En España se utilizan habitualmente numerosos términos en relación con la discapacidad que parecen sinónimos, pero que en realidad se refieren a aspectos diferentes: deficiencia, limitación, discapacidad, minusvalía, menoscabo...Al igual que ocurre en otra áreas de la medicina se deben conocer los significados correctos para utilizarlos adecuadamente. Algunos de los términos que se han utilizado en relación con las personas con discapacidad han adquirido cierto tono peyorativo, por lo que deben evitarse. En ocasiones los padres de los niños con discapacidad refieren que, en general, cuando escuchan a los médicos hablar en relación con los niños con discapacidad se sienten molestos por el tono y el lenguaje utilizado. Se deben evitar expresiones como “los minusválidos” “los discapacitados”, se debe hablar de las personas con una minusvalía o de los niños con discapacidad.

En el documento de Experiencias de Aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía⁽²⁾, editado por el Real Patronato Sobre Discapacidad, se definen los términos enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Enfermedad. Es la condición que causa la alteración del estado de salud. Ejemplo, una leucomalacia periventricular.

Deficiencia. Hace referencia a la alteración que se puede detectar en la exploración médica. Una diplegia espástica como consecuencia de una leucomalacia periventricular.

Discapacidad. Refleja la consecuencia para el propio individuo de la deficiencia. La limitación motora que sufre el niño como consecuencia de la diplegia espástica, no puede caminar.

Minusvalía. Hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo en la sociedad como consecuencia de la discapacidad. El niño con limitación motora no puede acudir a cualquier colegio, necesita un centro adaptado para niños con discapacidad motora.

En la figura 3 se resume toda esta información. En el documento antes mencionado⁽²⁾ de Experiencias de Aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía, se propone utilizar como término paraguas el de discapacidad, tanto para la situación en relación con el propio individuo, como en relación con la sociedad y eliminar, así, el término minusvalía que había adquirido cierto tono peyorativo.

OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN AL NIÑO CON DISCAPACIDAD

1. La familia es el paciente. La orientación de la pediatría moderna tiende a considerar que el paciente más que el niño es toda la familia, ya que, como se comentará a continuación, la actitud y la aceptación del problema por parte de los padres va a ser crucial para la evolución del niño. Cuando el niño presenta una discapacidad todos estos aspectos adquieren una mayor relevancia, y por ello se debe prestar apoyo importante a los padres para así, mejorar la evolución del niño.
2. Conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades, no de sus discapacidades. En los niños con discapacidades motoras en muchas ocasiones se pretenden objetivos inalcanzables, por ejemplo, en algunos casos, conseguir la marcha cuando la evolución del niño indica que no se va a conseguir una marcha funcionalmente útil. Sin embargo, estos niños dedican gran parte del día a tratamientos de fisioterapia intensivos que les limitan el desarrollo de otras áreas. Esto no ocurre con los niños invidentes, nadie pretende invertir tiempo en que vean, se dedican todos los esfuerzos a potenciar todas las otras

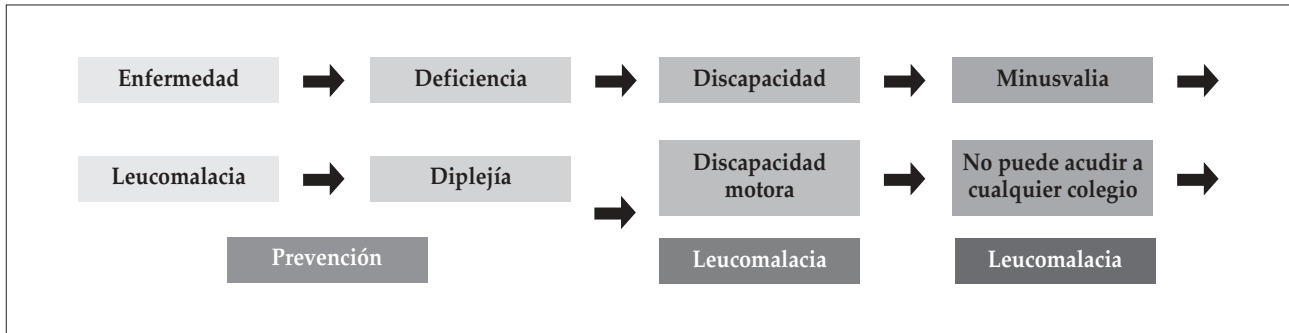


Figura 3. Frecuencia de discapacidad según edad gestacional y peso de nacimiento.

áreas de desarrollo que le ayudarán a disminuir sus limitaciones. Los niños con problemas motores precisan fisioterapia de forma continua para evitar las retracciones, facilitar la motilidad y el manejo, y para conseguir la máxima funcionalidad de sus capacidades motoras, pero de ninguna forma debe limitar el desarrollo de otras áreas que pueden ofrecer más satisfacciones en la vida del niño.

3. El niño debe seguir siendo un niño. Siempre hay que destacar los aspectos positivos del niño y sus cualidades. Hay que animar a los padres a que disfruten de sus hijos y a que les permitan los mismos tiempos libres y de juegos que a otros niños. Deben ayudarles con aparatos, para que adquieran las posiciones adecuadas para su edad y que, así, puedan desarrollar habilidades propias de su edad. Por ejemplo, el niño que no es capaz de mantenerse sentado cómodamente hay que proporcionarle los apoyos suficientes para que pueda hacerlo y comience a jugar con las manos, lo que va a ser muy importante para la coordinación visomotora. Hay que intentar que el niño y los padres disfruten de cada etapa.

La familia

En un editorial reciente titulado *Caring for parents versus caring for children*⁽³⁾ se refiere que "Sin duda, la salud mental, emocional y física de los padres afectará el crecimiento, el desarrollo, la salud y la calidad de vida del niño". La forma en que se proporciona la información a los padres de un niño con discapacidad, al igual que ocurre con el resto de la información médica, influye de manera determinante en el estado emocional de los padres, en la actitud con

su hijo y a la larga en la evolución del niño. La información médica debe considerarse una intervención más con contenido terapéutico y preventivo y que va a tener una repercusión importante en la calidad de vida. Estos aspectos todavía son más relevantes en el caso del niño con discapacidad. Cunningham⁽⁴⁾ en 1984 publicó un trabajo que concluía "Una política de información cuidadosamente implantada y mantenida, pudo reducir la insatisfacción ante el nacimiento de un niño con síndrome de Down casi a cero". Svarstad⁽⁵⁾ en 1977 refirió que, "La aceptación del diagnóstico por los padres va a depender de cómo el médico proporciona la información más que de las características del niño o de los padres". Recientemente Baird en su artículo "Parents' perception of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy"⁽⁶⁾, refiere que los padres que perciben más problemas de aceptación ante el diagnóstico de parálisis cerebral son los padres de niños prematuros, probablemente por el desgaste que vienen sufriendo desde el nacimiento del niño, mientras que en otras ocasiones el diagnóstico aparece de forma más inesperada con menor carga de sufrimiento previo de los padres. En este trabajo, a la vista de lo referido por los padres sobre la información del diagnóstico de su hijo, se proporciona una serie de recomendaciones para que la información médica genere menos insatisfacción en los padres y un mayor grado de aceptación del problema del niño. Las recomendaciones se resumen en la figura 4.

Uno de los aspectos que más se destaca en estas recomendaciones es que siempre se intenten destacar los aspectos positivos y favorables del niño y, sobre todo, intentar no dar la información siempre en negativo, "no podrá

| | |
|---|--|
| ¿Quién? | ¿Qué contenido? |
| Médico reconocido | Sin ocultar información De forma sincera y cálida Destacar aspectos positivos |
| ¿A quien? | |
| Ambos padres Niño presente | |
| ¿Dónde? | ¿Qué ofrecer? |
| En un sitio privado donde puedan quedarse después | Apoyo de otros padres Seguimiento, un plan Información escrita Nuevas oportunidades |

Figura 3. Recomendaciones para una adecuada información médica ante un diagnóstico que implica una discapacidad en el niño.

caminar” “no podrá correr” ...ese tipo de frases no se olvidan y provocan una ansiedad y sufrimientos adicionales. Se puede decir que el niño probablemente tendrá muchas dificultades para poder llegar a caminar, se está diciendo casi lo mismo que “no podrá caminar”, los padres lo van a entender igual, sin embargo, les va a provocar menos sufrimiento.

Tampoco se debe proporcionar una información desfavorable sin tener un plan de seguimiento del niño y ofrecer alternativas “algo que hacer”. Si en el momento de la información no se proporciona una orientación sobre que es lo que se tiene planificado para el futuro inmediato, la desesperanza es mucho mayor. Otro aspecto de interés es que los padres aceptaron la información mucho mejor cuando el niño estaba presente. En los hospitales se suele llevar a los padres a un despacho sin el niño, cuando sea posible se recomienda que se lleven al niño con ellos, parece que la situación es más fácil para los padres cuando su hijo esta presente.

Por último, Garwick en su trabajo *Families Recommendations for Improving Services for Children with Chronic Conditions*⁽⁷⁾ recoge las demandas que hacen las familias de los niños con discapacidad en relación con el personal que atiende a su hijo, algunas de ellas se refieren a continuación.

1. Formación de los pediatras en cómo apoyar de forma continua a los niños y a las familias de los niños con discapacidad.
2. Mejorar la calidad de la información.
3. Conocer los recursos disponibles para los niños con discapacidad y sus familias.
4. Proporcionar un cuidado integral y coordinado, huir de los cuidados fragmentarios.

Actualmente, gracias a las actividades preventivas y las mejoras en las condiciones de vida las enfermedades graves agudas de los niños, son poco frecuentes, sin embargo, la proporción de niños con enfermedades crónicas se está incrementando. Los pediatras deben adaptarse a los nuevos tiempos y adquirir más y mejor formación en relación con el cuidado del niño con discapacidad y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC. Apoyo al Desarrollo de los Niños Nacidos Demasiado Pequeños, Demasiado Pronto. Diez de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Memoria de labor de Investigación galardonada con la dotación para España del Premio Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias. Documento 56/2000. Edita Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
2. Experiencias de Aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía. Documentos. 58/2001. Edita Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
3. Berman S. Caring for parents versus caring for children.. Arch Pediatr Adolesc Med 2003; 157: 221.
4. Cunningham CC. Down Syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? Dev Med Chil Neurol 1984; 26: 33-9i.
5. Svarstad BL. Informing parentes about mental retardation: a study of professional communications and parent acceptance. Soc Sci med 1977; 11: 645-651.
6. Baird G. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. Arch Dis Child 2000; 83: 475-480.
7. Garwick AW. Families Recommendations for Improving Services for Children with Chronic Conditions. Arch Peadiatr Adolesc 1998; 152: 440-448.