

Un nuevo enfoque en la atención al recién nacido enfermo. El rol de los padres

A new approach to the care of the sick newborn. The role of the parents

Roser Porta Ribera, Eva Capdevila Cogul

Resumen

La supervivencia de los recién nacidos (RN) enfermos y prematuros ha aumentado progresivamente en las últimas décadas, gracias a múltiples avances tecnológicos y científicos. Fruto de la preocupación por disminuir las secuelas en los supervivientes, y de iniciativas para humanizar el entorno de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), nacieron los llamados cuidados centrados en el desarrollo (CCD) y en la familia. Los CCD consisten en un conjunto de intervenciones para minimizar el impacto ambiental de la UCIN sobre el RN y reforzar el rol de los padres como cuidadores activos. Se han implantado en las últimas dos décadas de manera progresiva en la gran mayoría de UCIN de nuestro entorno, y un número creciente de estudios apoya sus beneficios, de los cuales destacan la disminución de la morbilidad a corto plazo, la atenuación del stress de los padres y la mejoría en el pronóstico del neurodesarrollo.

Palabras clave: Prematuros. UCIN. Cuidados centrados en desarrollo. Neurodesarrollo.

Summary

The survival of sick and premature newborns has progressively increased along the last decades, in relation of multiple technological and scientific advances. The concern about the neurodevelopmental outcome in survivors and a growing interest about the humanization of the neonatal intensive care units (NICU) environment lead to the emergence of the so-called developmental care programs, being the neonatal infant developmental care and assessment program (NIDCAP) the most studied. NIDCAP is based on a series of interventions directed to minimize the environmental impact of the NICU on the newborn and to empower the parents as active caregivers. NIDCAP have been implemented progressively in most NICUs, and an increasing number of studies support its benefits. A decrease in short term morbidity, attenuation of parental stress and a probable improvement of neurodevelopmental outcome have been demonstrated.

Key words: Premature. NICU. NIDCAP. Neurodevelopment.

Médicos pediatras y neonatólogos. Unidad de Neonatología.
Hospital Universitario Dexeus, Grupo Quirón-Dexeus

Correspondencia: Roser Porta Ribera.
Rosselló, 160, 3º, 2ª
08036 Barcelona
E-mail: roser.porta@quiron.es

INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas del siglo XX la neonatología experimentó notables avances tecnológicos y científicos que permitieron aumentar la supervivencia de recién nacidos (RN) enfermos y prematuros. Las UCIN se dotaron de un creciente número de sofisticados equipos. El entorno era ruidoso, se trabajaba con luz intensa y los RN permanecían en sus incubadoras en decúbito supino sin apenas cambios posturales. Escaseaba el uso de la analgesia, con el argumento de que los prematuros no tenían desarrolladas las vías nociceptivas para percibir dolor. Los padres y familiares del RN que ingresaba en una UCIN permanecían excluidos de este espacio físico, y podían visitar a su hijo, en ocasiones ingresado durante semanas o meses, solo en horarios restringidos que no solían incluir más que una o dos horas al día. Cuando se daba el alta al RN, los que iban a ser sus cuidadores apenas lo conocían. Los profesionales de las UCIN, médicos y enfermeras, trabajaban bajo la idea de que había que limitar el contacto físico con el RN, que los padres y familiares eran una fuente posible de infecciones y que pasar poco tiempo en la UCIN les protegía del cansancio y del sufrimiento. El RN se consideraba un ser sin capacidad para relacionarse y con poca expresividad emocional. Además, se desconocía el rol protector de la lactancia materna, con lo cual no se promovía su uso, a favor de las fórmulas de leche artificial.

A pesar del aumento de supervivencia de prematuros cada vez más pequeños, la incidencia de secuelas neurosensoriales y respiratorias disminuyó relativamente poco hasta hace una década (Bhutta, Cleves, Casey, Cradock y Anand, 2002; Marlow, Wolke, Bracewell y Samara, 2005; Saigal y Doyle, 2008; Moore *et al.*, 2012; Marret, Marchand-Martin, Picaud *et al.*, for the EPIPAGE Study Group, 2013). En los niños muy prematuros se ha observado, además, una frecuencia más elevada de otras morbilidades, catalogadas dentro de las secuelas leves y quizá infravaloradas, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, los trastornos del aprendizaje o la epilepsia. El dolor y el estrés durante la estancia en la UCIN se han relacionado, entre otros factores, con alteraciones en el desarrollo neurocognitivo (Saigal y Doyle,

2008; Marret *et al.*, 2013). Cada vez existe mayor convencimiento de que la exposición a un medio hostil, como es la UCIN, dificulta la organización del cerebro en desarrollo, y que la manera como se proporcionan los cuidados médicos y de enfermería puede ser determinante sobre la evolución neurosensorial y conductual posterior.

Además, el impacto emocional que produce en los padres el ingreso y la separación de su hijo modifica de forma negativa la instauración del vínculo y el proceso de crianza (Ginovart, 2010).

LOS CUIDADOS CENTRADOS EN EL DESARROLLO (CCD) Y EN LA FAMILIA

Los llamados CCD y en la familia constituyen un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño a través de intervenciones que favorecen al RN y a su familia, entendidos ambos como una unidad. Los CCD se realizan de forma rutinaria en países escandinavos, y en los últimos años se han implantado progresivamente en las UCIN de América y del resto de Europa, incluyendo nuestro país. Se trata de una nueva forma de entender la neonatología que aúna los cuidados intensivos, imprescindibles para la supervivencia, con medidas para minimizar su agresividad y sus efectos sobre el sistema nervioso del RN (Perapoch *et al.*, 2006; Ginovart, 2010). Basándose en esta filosofía, Als y colaboradores (2004) diseñaron el *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP) a finales de los años 80. Este es el modelo de CCD más desarrollado en la actualidad. Consiste en un programa de intervención conducido por profesionales entrenados en neurodesarrollo, que observan de manera estandarizada a los RN antes, durante y después de los procedimientos a que son sometidos en la UCIN. Los cuidados médicos y de enfermería se programan de manera individualizada, respetando el descanso del RN, 'visitándolo' en su incubadora más que invadiéndolo. El estímulo sensorial que recibe el prematuro se adapta a su madurez neurológica.

Las principales intervenciones relacionadas con los CCD, en la práctica clínica, son:

– **Atenuación del impacto ambiental.** Se utiliza luz natural, gradual, con una transición suave

y con ciclos de luz-oscuridad. La UCIN está en semioscuridad. Se atenúa la luz mediante el uso de cortinas en las ventanas y se cubren las incubadoras. Cuando han de realizarse procedimientos o exploraciones se usan luces individuales que no impacten en otros RN.

Los prematuros muestran una extrema sensibilidad al ruido. Los sonidos por encima de 45-60 decibelios, como puede ser simplemente hablar en voz alta al lado de una incubadora, no solo alteran los ciclos sueño-vigilia, sino que se ha sugerido una relación con daño en las estructuras auditivas y neurodesarrollo a largo plazo (American Academy of Pediatrics. Committee on Environmental Health, 1997; Wachman y Lahav, 2011). Si no se toman medidas, la UCIN puede ser muy ruidosa. Las intervenciones de CCD en este sentido pasan por disminuir el tono de voz, bajar el volumen de las alarmas y por el diseño de equipos médicos (incubadoras, respiradores) cada vez menos ruidosos.

– **Dolor y medidas de confort.** El RN no solo es capaz de sentir dolor, como se ha demostrado en multitud de estudios usando diferentes escalas adaptadas, sino que el dolor no tratado aumenta su morbilidad y mortalidad (Anand, 1998). El uso de analgésicos (paracetamol, morfina y derivados) para la realización de procedimientos claramente dolorosos (cirugía, drenajes, intubación traqueal) es rutinario en las UCIN. El cambio más importante en este sentido ha sido la introducción de las llamadas ‘medidas no farmacológicas’ para llevar a cabo procedimientos menores, cuya capacidad para generar dolor y *stress* había sido clásicamente ignorada (punción de analíticas, sondajes vesicales, colocación de vías, etc.). Ejemplos de estas medidas no farmacológicas, basadas en la saturación sensorial, son el masaje, la vocalización amable, el contacto ocular, el olor y sabor de la leche materna, el contacto piel a piel con la madre y la succión ‘pacificadora’ con o sin sucrosa.

– **Cuidados posturales.** Tienen especial importancia en el niño prematuro, que no ha tenido oportunidad de desarrollar la flexión fisiológica que se da en el último mes de gestación. Su escaso tono muscular le impide además vencer la gravedad. Si no se interviene, adopta un patrón postural en extensión que le aleja de la línea media de relaja-

ción, y se produce la retracción de los músculos de espalda y cadera, con las consiguientes deformidades posturales.

Los CCD en este sentido son recoger al prematuro en flexión, estimular la flexión activa del tronco y extremidades, y facilitar la actividad manoboca. Para ello se usan ‘nidos’ de contención que proporcionan límites posturales. El RN se autorregula y tranquiliza más fácilmente. Los prematuros que se dan de alta de las UCIN, donde se realiza un buen nivel de CCD, muestran menores deformidades posturales cefálicas y menores alteraciones del tono muscular (Ginovart, 2010).

– **Atención a la familia. El rol de los padres como cuidadores.** La participación de los padres en el cuidado de sus hijos ingresados en la UCIN es uno de los pilares básicos de la neonatología actual. Este modelo sinactivo, que integra al recién nacido como núcleo de un entorno ambiental, con la familia en primer término puede optimizar su funcionalismo conductual y su estructura cerebral, como lo han demostrado algunos estudios de neuroimagen (Mewes *et al*, 2006; Leigh Peters, Rosychuk y Henderson L, 2009; Milgrom, Newnham y Anderson 2010). La implicación de los padres potencia las experiencias físicas y emocionales positivas. Reforzar y entrenar a los padres para interpretar el comportamiento de su hijo mejora sus habilidades (Das Eiden y Reifman, 1996) y, probablemente, el pronóstico a largo plazo.

Las UCIN actuales se han rediseñado para acoger la presencia ilimitada de los padres, con sillas cómodas reclinables colocadas al lado de la incubadora para realizar el método canguro, espacios de encuentro familiar y visitas de hermanos, abuelos y otros parientes. Los padres, excluidos en el pasado, son ahora escuchados e invitados a tomar parte activa en el cuidado de sus hijos (Wielenga, Smit BJ, UNK LK, 2006; Capdevila *et al*, 2012).

– **Método canguro (MC) y lactancia materna.** El MC, un bello ejemplo de cómo desde países en desarrollo pueden generarse conocimientos aplicables universalmente (Ruiz-Peláez, Charpak y Cuervo LG, 2004), nació en Colombia en 1983 debido a la escasez de incubadoras. Consiste en el contacto continuo y prolongado del RN, piel a piel sobre el pecho desnudo de su madre o padre, durante períodos de al menos dos horas. Además de favorecer

la estabilidad cardiorespiratoria del RN, disminuye el *stress* derivado de la separación, refuerza el rol de los padres como cuidadores, se usa como analgésico y favorece la lactancia materna.

Existe una evidencia clara sobre las propiedades de la leche materna, como protectora para algunas de las mayores morbididades del prematuro a corto plazo, como la enterocolitis necrotizante y las infecciones, pero también sobre sus beneficios sobre el crecimiento y neurodesarrollo (Underwood, 2013). La mayoría de UCIN no contemplan otra alimentación enteral para el prematuro extremo que no sea la leche humana, bien de su madre o, en caso de ser esta insuficiente, de banco. Cualquier intervención destinada a optimizar la producción de leche materna incide de forma positiva en el pronóstico a corto y largo plazo.

CONCLUSIONES

El nuevo enfoque en la atención médica que se brinda al RN enfermo y prematuro, recupera la importancia del 'cómo lo hacemos', además del 'qué hacemos', aplicable a todas las áreas de la medicina. Los CCD y la participación activa de los padres en las UCIN pretenden introducir medidas cualitativas con impacto sobre el neurodesarrollo, para garantizar la máxima calidad de vida posible al creciente número de supervivientes tras los cuidados intensivos neonatales. Aunque los estudios muestran una tendencia a mejor evolución cognitiva y motora en los exprematuros cuidados con CCD, la evidencia científica no es aún potente (Ohlsson y Jacobs, 2013; Wallin y Eriksson, 2009), por la dificultad de diseño de estudios randomizados y la multitud de variables que entran en consideración. En cualquier caso, el modelo basado en los CCD no presenta riesgos, es recibido con entusiasmo por las familias, valorado positivamente por los profesionales implicados en el cuidado de prematuros (Mosqueda et al 2013) y representa un enfoque ético a los cuidados médicos en la UCIN.

BIBLIOGRAFÍA

1. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, Warfield SK, Huppi PS. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113(4): 846-57.
2. **American Academy of Pediatrics**. Committee on Environmental Health. (1997). Noise: a hazard for the fetus and the newborn. *Pediatrics*, 100(4): 724-27.
3. **Anand KJS**. (1998). Clinical importance of pain and stress in preterm neonates. *Biology of the neonate*, 73(1): 1-9.
4. **Bhutta AT, Cleves MAm Casey PA, Craddock MM y Anand KJS**. (2002). Cognitive and behavioural outcomes of school-aged children who were born preterm. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 288(6): 728-37.
5. **Capdevila E, Sánchez L, Riba M, Moriña D, Ríos J, Porta R, Molina V**. (2012). Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. *Anales de Pediatría*, 77(1): 12-21.
6. **Das Eiden R, Reifman A**. (1996). Effects of Brazelton demonstrations on later parenting: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(6): 857-68.
7. **Ginovart G**. (2010). Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. *Aloma. Revista de Psicología, Ciències de l'Eduació i l'Esport*, 26: 15-27.
8. **Leigh Peters K, Rosychuk RJ y Hendson L**. (2009) Improvement of short and long term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP Trial. *Pediatrics*, 124(4): 1009-20.
9. **Marlow N, Wolke D, Bracewell MA y Samara M. EPICure Study Group**. (2005) Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm Birth. *The New England Journal of Medicine*, 352 (1): 9-19.
10. **Marret S, Marchand-Martin L, Picaud JC y cols, for the EPIPAGE Study Group**. (2013). Brain injury in very preterm children and neurosensory and cognitive disabilities during childhood: the EPIPAGE cohort study. *PLoS ONE*, 8(5): e62683. doi:10.1371/Journal.pone.0062683.
11. **Mewes AU, Huppi PS, Als H, Rybicki FJ, Inder TE, McAnulty GB, Mulkern RV, Robertson RL, Rivkin MJ, Warfield SK**. (2006). Regional brain development in serial magnetic resonance Imaging of low-risk preterm infants. *Pediatrics*, 118(1): 23-33.
12. **Milgrom J, Newnham C y Anderson PJ**. (2010). Early sensitivity training for parents of preterm infants: impact on the development brain. *Pediatric Research*, 67(3): 330-35.
13. **Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL and Marlow N**. (2012). Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICURE Studies.

-
- British Medical Journal, 345,e7961doi:10.1136/bmj.e7961.
14. **Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, De la Cruz J, López-Maestro M, Pallás C.** (2013) Staff perceptions on NIDCAP during its implementation in two Spanish neonatal units. *Early Human Development*, 89(1): 27-33.
 15. **Ohlsson A y Jacobs SE.** (2013) NIDCAP: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics*, 131(3): e881-93.
 16. **Perapoch J, Pallás C, Linde MA, Moral MT, Benito F, López M, Caserío S, de la Cruz J.** (2006). Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *Anales de Pediatría*, 64(2): 132-9.
 17. **Ruiz-Peláez JG, Charpak N y Cuervo LG.** (2004). Kangaroo mother care, an example to follow from developing countries. *British Medical Journal*, 329: 1179-82.
 18. **Saigal S y Doyle LW.** (2008). An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *The Lancet*, 371 (9608): 261-69.
 19. **Underwood MA.** Human milk for the premature infant. (2013). *Pediatric Clinics of North America*, 60(1): 189-207.
 20. **Wachman EM y Lahav A.** (2011). The effects of noise on preterm infants in the NICU. *Archives of Disease in Childhood- Fetal and Neonatal Edition*, 96(4): 305-9.
 21. **Wallin L y Eriksson M.** (2009) NIDCAP: a systematic review of the literature. *Worldviews on Evidence Based Nursing*, 6(2): 54-69.
 22. **Wielenga JM, Smit BJ y UNK LK.** (2006). How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model for their preterm infant?. *Journal of Nursing Care Quality*, 21(1): 41-8.