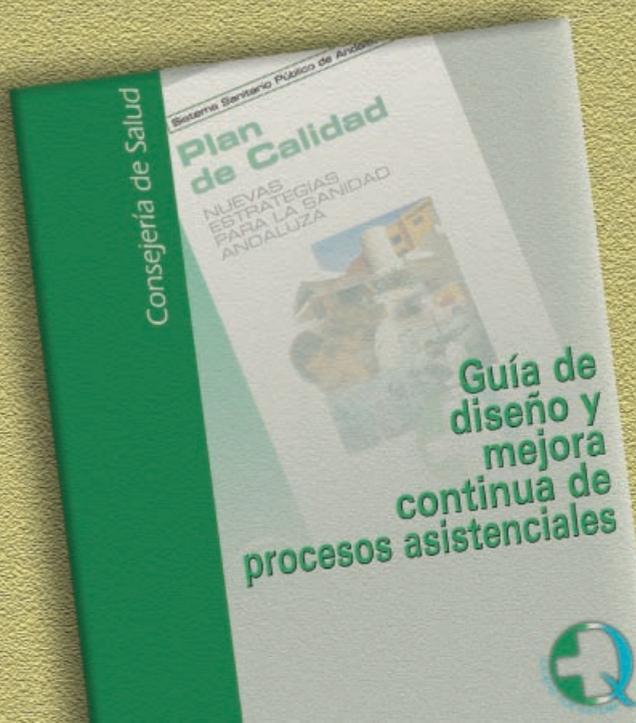


CONSEJERÍA DE SALUD

PROCESO
ASISTENCIAL
INTEGRADO

ATENCIÓN TEMPRANA



PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO

ATENCIÓN TEMPRANA



ATENCIÓN temprana : proceso asistencial
integrado. – [Sevilla] : Consejería de Salud,
[2006]

123 p. ; 24 cm + 1 CDROM

1. Servicios preventivos de salud
2. Servicios de salud del niño 3. Intervención
precoz (Educación) 4. Calidad de la atención
de salud 5. Pautas prácticas 6. Andalucía
I. Andalucía. Consejería de Salud

WA 108

ATENCIÓN TEMPRANA

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

Depósito Legal: SA-1336-2006

Maquetación: PDF-Sur s.c.a.

Coordinación y producción: Forma Animada

Presentación

Con la configuración del Mapa de Procesos Asistenciales Integrados del Sistema Sanitario Público de Andalucía, y con el objetivo común de ofertar a los ciudadanos andaluces unos servicios sanitarios de alta calidad, hemos iniciado un camino que esperamos sea de estímulo para todos los profesionales implicados.

La Gestión por Procesos es una herramienta con la que se analizan los diversos componentes que intervienen en la prestación sanitaria para ordenar los diferentes flujos de trabajo de la misma, integrar el conocimiento actualizado y procurar cierto énfasis en los resultados obtenidos, teniendo en cuenta las expectativas que tienen los ciudadanos y profesionales, e intentando disminuir la variabilidad de las actuaciones de estos últimos hasta lograr un grado de homogeneidad razonable.

Se trata, pues, de impulsar un cambio en la organización basado en la fuerte implicación de los profesionales y en su capacidad de introducir la idea de mejora continua de la calidad, y de llevarlo a cabo desde un enfoque centrado en el usuario.

Cuando nos referimos a la Gestión por Procesos en Andalucía estamos aludiendo a un abordaje integral de cada uno de ellos –incluidos en el Mapa que se ha definido– y ello conlleva el reanálisis de las actuaciones desde que el paciente demanda una asistencia hasta que ésta termina. En este contexto, la continuidad asistencial y la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales se convierten en elementos esenciales.

Cada uno de los libros que se presentan recoge el fruto del importante esfuerzo que ha realizado la organización sanitaria pública de Andalucía, y en especial los profesionales que prestan la asistencia, por analizar cómo se están haciendo las cosas y, sobre todo, cómo deberían hacerse, creando una propuesta de cambio razonable, coherente, innovadora y abierta para el Sistema Sanitario Público de nuestra comunidad autónoma.

Por todo ello, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento al numeroso grupo de profesionales que han hecho posible que podamos contar con un Mapa de Procesos del Sistema Sanitario de Andalucía, que iremos desarrollando e implantando de forma progresiva, y que será, sin duda, el referente para instaurar una mejor práctica asistencial y avanzar en la idea de mejora continua de la calidad en nuestras organizaciones sanitarias.

Antonio Torres Olivera
Director General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento



EQUIPO DE TRABAJO

Presentación Fernández Morales (Coordinadora); Daniel Armenta Gil; Carmen Espin Quirante; Rosa González Rojas; Ana Victoria Jiménez Girón; Mercedes Loscertales Abril; Dolores Martínez-Sahuquillo Amuedo; Marta Montes Marzuelo; Rafael Muriel Fernández; Juana Pérez Villar; Domingo Ramos Corpas; Inmaculada Ramos Sánchez; M^a Ángeles Ruiz Extremera; M^a Teresa Ruiz Reglero; M^a Dolores Sánchez García; Juan Carlos Santiago Blázquez; Víctor Sarmiento González-Nieto.

Índice

1. INTRODUCCIÓN	11
2. DEFINICIÓN GLOBAL	13
3. DESTINATARIOS Y OBJETIVOS	17
Destinatarios y expectativas	17
Objetivos. Flujos de salida. Características de calidad	21
4. COMPONENTES	25
Descripción general	25
Profesionales. Actividades. Características de calidad	31
5. REPRESENTACIÓN GRÁFICA	73
Arquitectura de proceso nivel 1	74
Arquitectura de proceso nivel 2	75
Arquitectura de proceso nivel 3	78
6. INDICADORES	81
ANEXOS	
Anexo 1. Propuesta de modelo organizativo de atención temprana	83
Anexo 2. Cuestionario tipo para anamnesis preconcepcional.....	85
Anexo 3. Detección de enfermedades hereditarias	87
Anexo 4. Revisión de actuaciones eficaces frente a las causas más importantes de discapacidad en el periodo prenatal.....	89
Anexo 5. Diagnóstico prenatal. Información para la gestante	95
Anexo 6. Actividades previas al alta en caso de prematuros de muy bajo peso y patología concomitantes.....	99
Anexo 7. Factores de riesgo sociales y psicológicos.....	101
Anexo 8. Cuidados canguro.....	107
Anexo 9. Tabla para el Plan de Atención durante el primer año de vida.....	113
Anexo 10. Signos de "Alerta" o de "Alarma" del desarrollo.....	115
Abreviaturas	123

1 INTRODUCCIÓN

En la actualidad, se define la Atención Temprana (AT) como el conjunto de actuaciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, con la finalidad de prevenir y detectar de forma precoz la aparición de cualquier alteración en el desarrollo, o el riesgo de padecerla, realizando, en aquellos casos que lo precisen, una intervención integral dirigida a potenciar capacidades, para evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia.

El concepto de AT, así entendido, es un componente más de la atención, independiente del concepto de discapacidad y necesario para lograr un estado de salud integral, que permite, por tanto, avanzar en un modelo de prestación de servicios que reduce las desigualdades.

Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del Instituto Nacional de Estadística (INE 1999), entre un 2-4% de recién nacidos (RN) presentan factores de riesgo al nacimiento y un 2,24% de los niños entre 0 y 6 años tienen deficiencias. Las estimaciones actuales sobre la población infantil, potencialmente beneficiaria de la AT, utilizan distintos criterios para la definición de las alteraciones del desarrollo, dificultando el establecimiento de comparaciones. Otras fuentes señalan que las situaciones de riesgo más frecuentes se producen al nacimiento (4,5%), entre ellas se encuentran el crecimiento intrauterino retardado (33%), los niños/as intubados por distress respiratorio (28%), y los niños/as de muy bajo peso al nacer (EBP < 1.500 gr) (22%) (Estudio del Real Patronato sobre Recién Nacidos de Alto Riesgo de deficiencias. Encuesta 1994-1998).

La AT requiere el adecuado despliegue de actividades dirigidas a la prevención primaria de las alteraciones del desarrollo (planificación familiar, control del embarazo, vacunación infantil, prevención de accidentes infantiles, etc.); de las actividades de prevención secundaria (diagnóstico prenatal, detección de las metabopatías congénitas, detección precoz de signos de alerta del desarrollo en el seguimiento de la salud infantil y en el seguimiento neuroevolutivo del RN de riesgo psiconeurosensorial, detección precoz de la hipoacusia congénita, etc.); y de las correspondientes a la prevención terciaria (fundamentalmente mediante programas de intervención).

Todas estas actividades, definidas y desarrolladas bien como Procesos Asistenciales o en el marco de Programas específicos, son las que deben dar el soporte a la AT. El Proceso de AT hace especial referencia a aquellas intervenciones que desde el sector sanitario pueden contribuir a reducir la incidencia y gravedad de las alteraciones del desarrollo, ya sea evitando su presentación, como reduciendo su progresión, contrarrestando sus consecuencias, y atendiendo a que estas actividades se realicen conforme a criterios de calidad en términos de efectividad, beneficio y satisfacción de las personas afectadas. Todo ello, en continuidad y complementariedad con las actividades que los servicios sociales, el sistema educativo y otros sectores sociales realizan en el mismo sentido.

Un abordaje eficaz de la AT tiene que ver con la necesidad de un enfoque integral, de una respuesta intersectorial, interdisciplinar y multiprofesional inserta en un modelo de intervención uniforme, centrado en el niño/a, familia y entorno, aspectos éstos claramente alejados de las divisiones que establece la atribución de competencias a las distintas administraciones o diversos departamentos de cada Administración (Anexo 1).

En la definición del proceso AT han participado profesionales expertos de diferentes áreas de conocimiento y de distintas administraciones, que han aportado su enfoque y experiencia. En su desarrollo se ha optado por ordenar los contenidos correspondientes a los componentes del proceso asistencial en tres apartados: prevención primaria, secundaria y terciaria, conscientes de que la línea divisoria entre ellos es nitida en la mayoría de los casos, pero es más difusa cuando proponemos actuaciones en las interfases gestante-embrión-feto. La dificultad de avanzar una propuesta integrada de atención para una ingente variedad de trastornos, enfermedades, síndromes, intentando reflejar lo que de común comparten en cuanto a necesidad de atención y cuidados, sólo puede ser considerada como punto de partida que permita a las administraciones, familiares y profesionales implicados, encontrar un hilo conductor que empieza y termina en la mejora de calidad de vida del niño con trastornos del desarrollo o con riesgo de padecerlos.

2

DEFINICIÓN GLOBAL

Definición funcional

Conjunto de actuaciones que desarrolla el Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA), dirigidas a la población general en edad fértil, progenitores, población infantil y entorno, que tienen como finalidad evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el normal desarrollo del niño, así como prevenir y detectar, de forma precoz, la aparición de cualquier alteración en el desarrollo y atenderla. Para ello, se propone la realización de determinadas actuaciones de carácter preventivo sobre progenitores y se establece, en los casos en que se precise, una atención integral sobre el niño, la familia y el entorno dirigida a potenciar sus capacidades, y a evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia.

Límite de entrada

Se consideran los siguientes límites de entrada:

1) Prevención Primaria

Conjunto de actuaciones preventivas en población general en edad fértil, así como sobre progenitores y entorno, que tienen como objetivo evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el normal desarrollo del niño, tanto en el periodo gestacional como tras el nacimiento. En este apartado se incluyen también las actuaciones sobre el feto sin factores de riesgo conocidos.

1a) Actuaciones sobre población sin intención inmediata de reproducción.

- 1b) Actuaciones sobre población con intención de reproducción.
- 1c) Control del embarazo.
- 1d) Diagnóstico fetal y terapia fetal.
- 1e) Asistencia al parto.
- 1f) Detección de riesgo psicosocial y ambiental.
- 1g) Controles de salud
- 1h) Promoción de vínculos de apego adecuados en las relaciones madre-hijo.

2) Prevención Secundaria

- 2a) Conjunto de actuaciones sobre el niño, progenitores y entorno, que tienen como objetivo detectar de manera precoz enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo psicosocial en progenitores o entorno que puedan afectar su desarrollo.
- 2b) Asistencia neonatal.
- 2c) Seguimiento y atención integral de niños con riesgo de alteraciones del desarrollo.
- 2d) Detección en fase postnatal.
- 2e) Detección de riesgos psicosociales.
- 2f) Atención a niños con trastornos de la función visual.
- 2g) Atención a niños con trastornos de la función auditiva.
- 2h) Atención a niños con trastornos funcionales.
- 2i) Tratamiento de los trastornos psicopatológicos en el niño

3) Prevención Terciaria

Conjunto de actuaciones preventivas y asistenciales sobre los niños que presentan trastornos en su desarrollo, sobre sus familiares y su entorno, orientadas a potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal de la forma más completa posible.

- 3a) Tratamiento psicoeducativo de los niños de 0 a 3 años con trastornos del desarrollo, continuando hasta los 6 años en los casos en los que se considere necesario seguir actuando conjuntamente con los centros educativos.
- 3b) Orientación individual previa a la escolarización.

Límite final

- Nacimiento para los embarazos de riesgo.
- Confirmación de un adecuado desarrollo.
- Niños/as mayores de 6 años, a los que se garantiza la intervención y el seguimiento adecuado por parte de los profesionales de los distintos niveles asistenciales del sistema sanitario, coordinados en su caso, con los de otras entidades u organismos intervinientes.

Límites marginales

No se desarrollan la totalidad de programas y procesos donde están incluidas ciertas actividades (control de embarazo; seguimiento de la salud infantil...), ni el tratamiento específico de todas y cada una de las causas de trastornos del desarrollo, física, psíquica o sensorial, o las intervenciones específicas en situaciones concretas de riesgo psicológico o social, o las actividades de especialistas que intervienen menos habitualmente.

3 DESTINATARIOS Y OBJETIVOS

Destinatarios y expectativas

LAS FAMILIAS

Información y formación¹

La mayor información la reciben en la actualidad de las distintas asociaciones y en relación con la misma destacan:

- Que la información sobre medidas de prevención y riesgo antes y durante el embarazo sea completa.
- Que la información de los problemas detectados en el niño le sea facilitada de la manera más inmediata posible.
- Que se informe de manera progresiva.
- Que las personas que informan a las familias tengan preparación y sensibilidad para ello.

¹ Publicación del IMSERSO: Necesidades, demandas y situación de las familias con menores discapacitados. Trabajo realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS, S.A), mediante dos investigaciones complementarias: una con metodología cuantitativa y otra cualitativa, aplicadas a dos colectivos diversos, los profesionales y expertos en niños de riesgo, y los propios familiares.

- Que se informe sobre los recursos asistenciales y sociosanitarios.
- Que las distintas entidades y organismos estén coordinados para facilitar información completa, rápida y eficaz.
- Disponer de un único centro de información.
- Creación de diferentes canales de acceso para toda la información disponible y todos los recursos para el menor y la familia.
- Que se facilite formación específica a los padres y demás familia cercana sobre la deficiencia del niño y el mundo de la discapacidad.
- Que se dé formación en lenguaje y prácticas concretas sobre la discapacidad del menor.

Formación de profesionales

- Que los profesionales que realizan las pruebas preventivas sean los adecuados.
- Que los profesionales estén capacitados para el diagnóstico, lo que evitará retrasos en su emisión.

Atención sanitaria y recursos rehabilitadores

- Que se mejoren los aspectos relacionados con la información.
- Que las consultas médicas se celebren en la fecha y hora prevista.
- Que se mejore la coordinación entre los distintos profesionales que atienden al niño para evitar duplicidades, omisiones, o continuas gestiones en distintos mostradores del sistema sanitario público.
- Que se ofrezca la posibilidad de uso individual de la habitación, evitando hacer compartir habitación con padres de niños no discapacitados.
- Que se disponga de acceso ágil a los tratamientos rehabilitadores, cuando éstos sean precisos.
- Que se facilite asesoramiento y dirección sobre ejercicios de rehabilitación a realizar en el hogar.

Atención psicológica

- Que se disponga de ayuda psicológica reglada en el momento del diagnóstico y en los momentos cruciales del desarrollo.
- Que se facilite atención psicológica al entorno familiar más próximo.

Necesidades en el domicilio

- Que se facilite la posibilidad de disponer de aparatos de asistencia (sanitaria, oxígeno, respirador) en el domicilio.
- Que se oferten ayudas técnicas.

ASOCIACIONES DE APOYO MUTUO²

- Que se lleven a cabo los análisis genéticos necesarios que permitan el diagnóstico en un breve periodo de tiempo, especialmente a colectivos de riesgo.
- Que haya continuidad en la aplicación de los protocolos de atención específicos contenidos en la guía de atención a la infancia con problemas crónicos de salud editada por la Consejería de Salud.
- Que se inicien precozmente los programas de AT esenciales para el desarrollo cognitivo, psicomotor, lingüístico y social.
- Que se establezcan fórmulas de cooperación con los distintos colectivos de discapacitados, mediante convenios, para que las personas con discapacidad en Andalucía reciban una AT de calidad y específica.
- Que se amplíe la cobertura de recursos humanos y materiales adecuados para la rehabilitación física y psicológica, principalmente en las zonas rurales.
- Que se proceda a la apertura de las salas de rehabilitación hospitalaria en horario de tarde.
- Que se ofrezca una rehabilitación infantil integradora, realizándose el proceso rehabilitador dentro del entorno escolar normalizado, dotado de suficientes recursos humanos y materiales.
- Que se simplifique el sistema de acceso al material fungible de uso diario.
- Que se amplíen las Unidades de Día hospitalarias existentes, para facilitar la transición de la vida familiar a la vida autónoma.
- Que se facilite información institucional a la población general sobre las causas que determinan la aparición de retrasos en el desarrollo y su prevención.
- Que se siga potenciando la prevención de las causas de trastornos del desarrollo pre, peri y postnatales, haciendo especial hincapié en aquellas que aparecen en el momento del parto.
- Que se garanticen los controles de embarazo. Orientar la asistencia a embarazos de riesgo.
- Que se creen protocolos de trabajo comunes entre Salud, Servicios Sociales, Educación y Centros de AT, potenciando la coordinación entre instituciones implicadas en la intervención con este colectivo.
- Que se proporcione un apoyo a las familias cercano y funcional, que no solo se limite a la fase inicial.

² Demandas en materia de salud presentadas por CERMI en el marco de elaboración del Plan Andaluz de Atención a Personas con Discapacidad.

PROFESIONALES SANITARIOS

- Que se utilice el término “Niños de Riesgo” en sustitución del término “discapacitado” en los menores.
- Se destaca la importancia de la coordinación entre el servicio de Neonatología y Trabajo Social en Atención Especializada (AE).
- Que se asegure la accesibilidad a los recursos sanitarios destinados a la AT.
- Que se refuerce el enfoque de la atención a la familia.
- Que los profesionales refuercen su coordinación intra e interinstitucional.
- Que se favorezca el entrenamiento de profesionales en habilidades de comunicación y transmisión del diagnóstico.

PROFESIONALES DE SERVICIOS SOCIALES³

- Que se incremente la coordinación interinstitucional.
- Que se establezcan los mecanismos adecuados de control de calidad sobre los servicios concertados en AT.
- Que se refuerce el enfoque de la atención a la familia.
- Que se avance en la atención de los niños y niñas desde los tres y hasta los seis años.
- Que se protocolice la intervención en el medio social del menor para evitar retrasos madurativos.

PROFESIONALES DEL ÁMBITO EDUCATIVO

- Profundizar en la solución de los problemas de integración en Secundaria. Necesidad de mayor coordinación interprofesional.

³ Información obtenida del Estudio sobre Discapacidades en Población Infantil y Adolescente de Andalucía. Diciembre 2003.



Objetivos. Flujos de salida. Características de calidad

Entre las características de calidad que se desarrollan a continuación se incluyen aquellas recogidas de manera específica en el proceso junto a otras que constituyen líneas de actuación que deberán ser desarrolladas mediante planes, programas, evaluación de tecnologías, investigación, etc.

DESTINATARIO: PACIENTE Y FAMILIARES

FLUJOS DE SALIDA: INFORMACIÓN Y APOYO

CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD

- Facilitar información a la población general sobre las causas que pueden determinar la aparición en el niño de retrasos en su desarrollo y su prevención.
- Elaborar y difundir información normalizada sobre aspectos relacionados con la promoción de estilos de vida saludables de la mujer y la pareja.
- Facilitar información sobre potenciales situaciones de riesgo (exposición a determinados fármacos, radiaciones, sustancias químicas, alcohol, drogas, enfermedades hereditarias, enfermedades endocrino-metabólicas tales como diabetes mellitus, fenilcetonuria, hiper e hipotiroidismo).
- Mejorar la información y comunicación del médico a los padres en relación con el diagnóstico de la lesión o el riesgo de lesión que afecta a su hijo, su pronóstico y las opciones terapéuticas. Desarrollo de competencias específicas de todos los profesionales que interactúan con las familias, técnicas de comunicación y actitudes favorables para la misma.
- Asegurar el apoyo psicológico a las familias que lo necesiten.
- Asegurar el apoyo social a las familias de los niños con factores de riesgo socio-familiar.
- Elaborar guías actualizadas de recursos sociosanitarios y educativos accesibles por múltiples canales.

CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD

- Desarrollo de estrategias dirigidas a identificar a personas en edad fértil que presentan riesgos genéticos, obstétricos, psicológicos o sociales (anamnesis específicas y registro en historia clínica; consulta de orientación preconcepcional y cumplimiento de las actuaciones recomendadas en el proceso de embarazo, parto y puerperio.
- Definición de la cartera de servicios en diagnóstico genético y establecimiento de circuitos de derivación, según nivel de complejidad.
- Definición de la cartera de servicios en diagnóstico y terapia fetal y establecimiento de circuitos de derivación, según el nivel de complejidad.
- Con relación a los riesgos psicológicos y sociales se precisa homogeneizar herramientas de valoración (criterios, escalas, etc.) y métodos de intervención.
- Optimizar el control del embarazo, a través de la realización del número de visitas previstas, del cumplimiento de la periodicidad de las mismas y de la aplicación de los contenidos que se definen en el proceso de embarazo, parto y puerperio.
- Desarrollar herramientas de toma de decisiones para la gestante en relación con los distintos métodos de diagnóstico prenatal.
- En caso de patología fetal, el plan diagnóstico y terapéutico será decidido por un equipo multidisciplinar, conformado según la patología a tratar por ginecólogos, genetistas, hematólogos, cardiólogos, neurólogos, urólogos, cirujanos pediátricos, neonatólogos, anestesiólogos, intensivistas pediátricos...
- Evaluar la idoneidad de la determinación del pH en cuero cabelludo fetal en relación con el diagnóstico precoz de la hipoxia fetal.
- Acceder al consejo genético y reproductivo asegurando el contacto de los padres con los especialistas oportunos para que conozcan los riesgos futuros y los cuidados específicos que deben adoptar en caso de un nuevo embarazo, ante la existencia de patología materna, o riesgo de recurrencia de patologías en la descendencia.
- Facilitar el acceso de los padres a la Unidad Neonatal.
- Posibilidad de contacto físico y de participar en los cuidados del niño.
- Fomentar la lactancia materna aunque su hijo sea prematuro o esté enfermo.
- Posibilidad de practicar cuidados canguero.

- Información y formación en todo lo que concierne a su hijo en aspectos de diagnóstico y cuidados. Aprendizaje de técnicas precisas (oxigenoterapia, monitorización, administración de medicaciones especiales).
- Apoyo psicológico ante situaciones especiales, toma de decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico, muerte de su hijo o diagnóstico de alteración del desarrollo.
- Conexión de los padres con el trabajador social del hospital para diagnóstico social.

4 COMPONENTES

Descripción general

Prevención Primaria

QUÉ	1°. PROMOVER LA REPRODUCCIÓN RESPONSABLE ENTRE POBLACIÓN FÉRTIL SIN INTENCIÓN INMEDIATA DE REPRODUCCIÓN
QUIÉN	EBAP
CUÁNDO	Apoyo campañas institucionales. Campaña o plan permanente
DÓNDE	Centro de Salud/Centros Escolares
CÓMO	Información sistemática sobre contenidos de educación sexual y anticoncepción para evitar embarazos no deseados. Promoción de la responsabilidad compartida en la reproducción

QUÉ	2°. IDENTIFICAR A PERSONAS EN EDAD FÉRTIL CON INTENCIÓN DE REPRODUCCIÓN QUE PRESENTAN ALGÚN RIESGO GENÉTICO, OBSTÉTRICO, PSICOSOCIAL
------------	---

QUIÉN	Médico de Familia/Pediatra/Ginecólogo/Genetista/Matrona/Enfermera/Trabajador Social/Psicólogo
CUÁNDO	Detección activa de larga duración
DÓNDE	Centro de Salud/CPE/Hospital
CÓMO	Orientación preconcepcional. Consejo genético

QUÉ	3°. CONTROL DEL EMBARAZO. PREPARACIÓN AL PARTO
------------	---

QUIÉN	Médico de Familia/Ginecólogo/Matrona/Enfermera/Trabajador Social/Psicólogo
CUÁNDO	Consulta a demanda y solicitudes de pruebas de embarazo
DÓNDE	Centro de Salud/CPE/Hospital
CÓMO	Contenidos del proceso de control de embarazo, parto y puerperio. Preparación al parto y a la crianza de hijos

QUÉ	4°. DIAGNÓSTICO FETAL Y TERAPIA FETAL
------------	--

QUIÉN	Ginecólogo/Pediatra Neonatólogo/Matrona/Otros
CUÁNDO	Seguimiento de embarazos de riesgo
DÓNDE	Hospital
CÓMO	Diagnóstico precoz de posibles patologías. Evaluación terapéutica y pronóstica. Aplicación de las diferentes medidas terapéuticas encaminadas a obtener un niño sano o con las menores secuelas posibles

QUÉ	5°. ASISTENCIA AL PARTO
------------	--------------------------------

QUIÉN	Ginecólogo/Anestesiólogo/Matrona/Enfermera/Pediatra Neonatólogo/Otros
CUÁNDO	Al inicio del parto
DÓNDE	Hospital
CÓMO	Normas y recomendaciones recogidas en el proceso de embarazo, parto y puerperio. Protocolos establecidos

QUÉ	6°. DETECCIÓN DEL RIESGO PSICOSOCIAL Y AMBIENTAL
QUIÉN	EBAP/Trabajador Social/ESM/Inspectores A4/Otros
CUÁNDO	Detección activa
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital
CÓMO	Protocolo de intervenciones sobre personas con factores de riesgo social. Protocolo de intervenciones sobre personas con factores de riesgo psicológico. Protocolos control medioambiental

QUÉ	7°. CONTROLES DE SALUD EN EL RN Y EN EL PERIODO POSTNATAL
QUIÉN	Pediatra/Médico de Familia/Enfermera/Trabajador Social
CUÁNDO	Inclusión en el programa tras el nacimiento
DÓNDE	Centro de Salud
CÓMO	Control del niño sano

QUÉ	8°. PROMOCIÓN DE VÍNCULOS DE APEGO ADECUADOS EN LAS RELACIONES MADRE O PERSONA CUIDADORA ESTABLE-HIJO
QUIÉN	Profesionales del SSPA en colaboración con otros sectores sociales
CUÁNDO	Desde el nacimiento
DÓNDE	Centro de Salud
CÓMO	Promoción en poblaciones con riesgo de que este vínculo no se establezca adecuadamente, pobreza, factores de riesgo social, redes sociofamiliares débiles o inexistentes y personas con alteraciones o serias limitaciones en su desenvolvimiento afectivo

Prevencción Secundaria

QUÉ	9°. ASISTENCIA NEONATAL EN NIÑOS DE RIESGO
QUIÉN	Pediatra Neonatólogo/Intensivista/Enfermera/Trabajador Social/Psicólogo/Otros
CUÁNDO	Tras nacimiento
DÓNDE	Hospital
CÓMO	Aplicación de medidas de prevención. Identificación y diagnóstico de lesiones biológicas neurosensoriales. Actuaciones específicas. Diagnóstico e intervención social. Diagnóstico e intervención psicológica. Atención e intervención familiar. Planificación del alta
QUÉ	10°. SEGUIMIENTO Y ATENCIÓN INTEGRAL DE NIÑOS CON RIESGO DE ALTERACIONES DEL DESARROLLO Y TRATAMIENTO DE NIÑOS CON LESIÓN ESTABLECIDA
QUIÉN	Pediatra de Atención Primaria (AP)/Unidad de Seguimiento Neonatal/Enfermera/Otros
CUÁNDO	Tras detectar riesgos
DÓNDE	Centro de Salud/Hospital
CÓMO	Criterios de riesgo y/o patología psico-neuro-sensorial, desde el alta de la Unidad Neonatal. Ante signos de alerta del desarrollo psicomotor o patología psiconeurosensorial, detectados por los equipos de salud, sociales o educativos, desde el nacimiento hasta la edad escolar
QUÉ	11°. DETECCIÓN EN FASE POSTNATAL
QUIÉN	Pediatra/Médico de Familia/Enfermera/Trabajador Social/Otros
CUÁNDO	Durante el seguimiento
DÓNDE	Centro de salud
CÓMO	Realización de los controles de salud contenidos en la Guía de Salud Infantil y del Adolescente. Recomendaciones para la identificación y diagnóstico precoz de problemas. Diagnóstico de niños con sospecha de alteración del desarrollo sin causa justificada

QUÉ	12°. DETECCIÓN E INTERVENCIÓN ANTE RIESGOS PSICOSOCIALES Y FACTORES DE RIESGO PSICOLÓGICO/ DERIVACIÓN A DISTINTOS ESPECIALISTAS
------------	--

QUIÉN	EBAP/Equipo de Salud Mental Infanto-Juvenil
CUÁNDO	Tras nacimientos en familias en riesgo social y en todas las familias tras detección de riesgos psiconeurosensoriales
DÓNDE	ZBS/ESMIJ/Servicios Sociales Comunitarios
CÓMO	Diagnóstico psicosocial. Plan individualizado de intervención familiar. Intervención terapéutica

QUÉ	13°. ATENCIÓN A NIÑOS CON TRASTORNOS DE LA FUNCIÓN VISUAL
------------	--

QUIÉN	Oftalmólogo
CUÁNDO	Tras detectar riesgos o alteraciones
DÓNDE	CPE/Hospital
CÓMO	Protocolos establecidos

QUÉ	14°. ATENCIÓN A NIÑOS CON TRASTORNOS DE LA FUNCIÓN AUDITIVA (HIPOACUSIA)
------------	---

QUIÉN	Otorrinolaringólogo
CUÁNDO	Tras detectar riesgos o alteraciones
DÓNDE	CPE/Hospital
CÓMO	Protocolos establecidos

QUÉ	15°. REHABILITACIÓN MÉDICO FUNCIONAL EN NIÑOS CON TRASTORNOS FUNCIONALES NEUROMOTORES
------------	--

QUIÉN	Rehabilitador/Fisioterapeuta/Terapeuta Ocupacional/Otros
CUÁNDO	Tras diagnóstico neurológico
DÓNDE	Consulta de rehabilitación/Salas de rehabilitación y fisioterapia.
CÓMO	Protocolos establecidos

QUÉ	16°. TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS PSICOPATOLÓGICOS EN EL NIÑO
QUIÉN	ESMIJ/Psiquiatra/Psicólogo/Trabajador Social/Enfermera/Terapeuta Ocupacional/Monitor Ocupacional
CUÁNDO	Tras diagnóstico del trastorno
DÓNDE	Consulta ambulatoria/Hospital de Día de USMIJ/Unidad para psicóticos pequeños.
CÓMO	Protocolos establecidos

Prevenición Terciaria

QUÉ	17°. TRATAMIENTO PSICOEDUCATIVO DE LOS NIÑOS DE 0 A 6 AÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO
QUIÉN	Equipo de Intervención Temprana (Psicólogo/Pedagogo/Logopeda)/Equipo de Orientación Educativa
CUÁNDO	Cumpla criterios para derivación
DÓNDE	Centros de Intervención Temprana
CÓMO	Protocolos establecidos

⁵ Intervenciones a realizar en el medio educativo desde el momento de la escolarización a partir de los 3 años.

Profesionales. Actividades. Características de calidad

Prevención Primaria

Conjunto de actuaciones preventivas en población general en edad fértil, así como sobre progenitores y entorno, que tienen como objetivo evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el normal desarrollo del niño, tanto en el periodo gestacional como tras el nacimiento.

EBAP/AE	
Actividades	Características de calidad
<p>1º</p> <p>Promover la reproducción responsable entre población sin intención inmediata de reproducción</p>	<p>a) Incorporar en las actuaciones de Planificación Familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • La promoción de la reproducción responsable. • La promoción de la responsabilidad compartida en la reproducción. • Contenidos de educación sexual y anticoncepción orientados a evitar los embarazos no deseados.

Médico de Familia/Pediatra/Ginecólogo/Genetista/Matrona/Enfermera/Trabajador Social/Psicólogo	
Actividades	Características de calidad
<p>2º</p> <p>Identificar a personas en edad fértil con intención de reproducción que presentan algún riesgo genético, obstétrico, psicossocial</p>	<p>a) Identificación de potenciales factores de riesgo (exposición a fármacos, radiaciones, etc.) e información para evitarlos.</p> <p>b) En caso de precisarse la realización de técnicas de reproducción asistida, se debe informar de los riesgos relacionados con posibles alteraciones del desarrollo por embarazo múltiple y prematuridad. La búsqueda de una mayor probabilidad de éxito de embarazo, a expensas de un mayor número de óvulos fecundados implantados, conlleva un mayor riesgo de embarazo múltiple y por tanto de alteraciones del desarrollo (especialmente, a partir de más de dos óvulos fecundados implantados).</p> <p>c) Identificar, registrar y controlar posibles riesgos genéticos. Atender las consultas por los mismos. Realizar una anamnesis específica que permita recoger los antecedentes fami-</p>

liares (hasta el tercer grado, o más, si se conoce) de enfermedad hereditaria monogénica, poligénica/multifactorial, síndrome dismórfico, cromosopatía (Anexo 2).

- d) Siempre que se diagnostique un primer caso de patología genética se derivará a la unidad de genética clínica correspondiente para diagnóstico cromosómico o molecular (o bioquímico, si el estudio del gen no está disponible), estudio del árbol genealógico, información del riesgo de cada familiar y consulta al especialista, si la patología se encuadra como "síndrome dismórfico", y los estudios emprendidos no han conseguido un diagnóstico concreto (Anexo 3).
- e) Ante la confirmación del riesgo genético, la información a facilitar sobre probabilidades, evolución esperada y consecuencias, debe ser completa y expresada en términos comprensibles, por el profesional que mejor conozca estos aspectos.
- f) Indicar quimioprofilaxis para la prevención de los defectos de tubo neural con ácido fólico: 0,4 mg/día en el periodo preconcepcional (desde al menos un mes antes de la concepción y hasta las 12 semanas de gestación), y a razón de 4 mg/día (desde uno a tres meses antes de la concepción y hasta las 12 semanas de gestación) en mujeres con deseo de gestación y antecedente de un embarazo previo afectado por defecto de tubo neural.
- g) Asegurar la captación precoz para el seguimiento del embarazo (antes de la 9ª semana de gestación).
- h) Prevención de la afectación fetal por infecciones maternas mediante la petición de estudio serológico de sífilis, toxoplasma, rubeola y VIH conforme recomendaciones incluidas en el proceso de embarazo, parto y puerperio.

Médico de Familia/Ginecólogo/Matrona/Enfermera/Trabajador Social/Psicólogo

Actividades	Características de calidad
<p>3º</p> <ul style="list-style-type: none"> - Control del embarazo - Preparación al parto 	<p>a) Control del embarazo: se llevará a cabo mediante la realización de las actividades de seguimiento del embarazo, recogidas en el proceso de embarazo, parto y puerperio. Deben garantizarse especialmente la captación precoz, el número de visitas, su periodicidad y los contenidos que se definen a continuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exploración general y de constantes (peso y talla en cada visita).

- Revisión y actualización vacunal conforme a recomendaciones.
- Realización de las serologías indicadas para cada trimestre de embarazo.
- Cribado de diabetes gestacional.
- Cribado de incompatibilidad de grupos sanguíneos.
- Urocultivo en los periodos establecidos.
- Identificación de factores de riesgo de enfermedades de transmisión sexual.
- Realización de las exploraciones ecográficas indicadas. Para el despistaje de malformaciones congénitas debe asegurarse, especialmente, la realización de la ecografía correspondiente a las 18^a - 22^a semanas cumpliendo los estándares de calidad referidos a tiempo, formación del ecografista y equipo ecográfico.
- Quimioprofilaxis con hierro.
- Cribado del estreptococo del grupo B.
- Revisión del baremo de riesgo obstétrico en cada visita. Se deben considerar los factores que se relacionan con un mayor riesgo de parto prematuro:
 - Ascendencia étnica.
 - Edad inferior a 17 años y superior a 35 años.
 - Bajo peso pregestacional.
 - Antecedente de parto prematuro, sobre todo en segundo trimestre.
 - Infecciones del tracto genital (vaginosis bacteriana) producidas por gérmenes como gardnerella vaginalis, bacteroides, mobiluncus, ureaplasma urealyticum y micoplasma hominis.
 - Metrorragia en más de un trimestre.
 - Tabaquismo, trabajo materno físicamente duro o con persistencia de largos periodos de pie.
 - Embarazo múltiple.
- En el ámbito de la prevención de la prematuridad por factores no modificables, debe considerarse que la evaluación por ecografía transvaginal de la longitud cervical en mujeres con riesgo incrementado de parto prematuro, para proceder al cerclaje cervical terapéutico, en caso de acortamiento de dicha longitud, es una medida basada en la evidencia científica disponible. Al margen de ésta, y de un correcto control del embarazo, no existen evidencias sólidas para recomendar la aplicación de medidas obsté-

tricas concretas, encaminadas a disminuir la incidencia de prematuridad. Los intentos de crear sistemas de puntuación basados en factores epidemiológicos para estimar el riesgo de parto prematuro, han fracasado hasta el momento actual (Anexo 4).

- Mantenimiento de la quimioprofilaxis con ácido fólico hasta la 12ª semana de gestación.
- Realización del diagnóstico prenatal que permite identificar, en el transcurso del embarazo, la mayoría de los defectos congénitos del feto, especialmente los más graves y frecuentes. El diagnóstico precoz de cualquier defecto congénito en el feto es de vital importancia, ya que posibilita la adopción de las medidas más adecuadas desde el punto de vista médico, tanto durante el embarazo como durante el parto, en orden a evitar riesgos innecesarios a madre e hijo y a permitir a los padres tomar la decisión que consideren más oportuna respecto a la continuación del embarazo (Anexo 5). Hay que destacar también que un cierto número de defectos congénitos pueden ser tratados intraútero, mejorando notablemente su pronóstico. Entre los aspectos que deben verificarse en la realización del diagnóstico prenatal están:
 - Incluir la detección del máximo número de anomalías congénitas detectables.
 - Ofrecer, en el caso del Síndrome de Down, una alta tasa de detección (por encima de 75%), y una baja tasa de falsos positivos (que no supere el 1%).
 - Contemplar respuestas específicas a situaciones especiales (alto estrés emocional, mujeres con riesgo muy elevado, falta de los resultados del primer trimestre), por lo que debe disponerse de estrategias tanto para el primero, como para el segundo trimestre.
 - Asegurar la alta calidad de la información acerca de las implicaciones y de las opciones disponibles, y la calidad del procedimiento que se use para proporcionarla, de manera que se fomente el uso de herramientas para la toma de decisiones compartida.
 - Cualquier variante en las propuestas diagnósticas que afecte o pueda afectar a la tasa de falsos positivos debe ser suficientemente explicada a las gestantes. En todo caso, la inclusión en el programa implica recibir la información clínica específica y su aceptación expresa mediante el documento de declaración de consentimiento, en caso de aplicarse técnicas o procedimientos

	<p>que impliquen algún riesgo para la gestante o para el embrión o feto.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El programa de cribado debe ser único y su accesibilidad y efectividad deben estar garantizadas por el SSPA. Su elección debe estar basada en la mejor evidencia disponible en cada momento y es competencia de la Consejería de Salud. - El programa de cribado incluirá la confirmación del diagnóstico tanto en el RN como en el mortinato, así como en los casos de IVE tardías (18-22 semana) con la finalidad de informar a los padres frente a un futuro embarazo y facilitar la evaluación del programa. - Ante la sospecha o diagnóstico de patología fetal, planteada en cualquiera de las visitas de control de un embarazo normal o patológico, ya sea en función de la clínica, la valoración analítica o ecográfica, se derivará con prontitud a la mujer gestante al nivel especializado de referencia. <p>b) Preparación al parto: la preparación física y psíquica al parto puede contribuir a reducir riesgos relacionados con el estrés del parto, y es un buen momento para dar apoyo a futuros padres. Estos programas deben incluir estrategias para ayudarles a comprender las necesidades de los niños de corta edad y a desarrollar habilidades de cuidado y alimentación, facilitar la implicación igualitaria del hombre en las tareas de la crianza, reunir una red sociofamiliar competente que asegure un apoyo continuo en torno a la madre o a los padres.</p>
--	---

Ginecólogo/Pediatra Neonatólogo/Matrona/Otros	
Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">4º</p> <p>Diagnóstico fetal y terapia fetal</p>	<p>a) Sus objetivos son el diagnóstico precoz de posibles patologías, la evaluación terapéutica y pronóstica de cada caso y la aplicación de las diferentes medidas terapéuticas disponibles encaminadas a obtener un niño sano o con las menores secuelas posibles.</p> <p>b) En el nivel especializado de referencia se realizará:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Procesamiento y estudio de las muestras obtenidas. • Plan diagnóstico y terapéutico para cada supuesto. • En todos los casos se aplicarán los protocolos de seguimiento y traslado a centros de referencia, en función de las diferentes patologías fetales y la gravedad de las mismas.

- c) En tanto servicios de alta resolución obstétrica, estarán dotados de personal con competencias específicas y dispondrán de la tecnología adecuada:
- Ecografías obstétricas (morfológicas, ecocardiografías fetales, etc.)
 - Estudios Doppler.
 - Acceso a RM fetales.
- d) Para el procesamiento y estudio de las muestras se trabajará en estrecha colaboración con:
- Laboratorio general.
 - Microbiología.
 - Hematología.
 - Laboratorio de citogenética/Biología molecular.
- e) El plan diagnóstico y terapéutico será decidido por un equipo multidisciplinar, conformado según la patología a tratar por ginecólogos, genetistas, hematólogos, cardiólogos, neurólogos, urólogos, cirujanos pediátricos, neonatólogos, anestesiistas, intensivistas pediátricos, etc.
- f) En caso de hipoxia fetal crónica se recomienda el uso de la ecografía Doppler de los vasos fetales para detectar fenómenos de redistribución de flujo en el feto sólo en el control de la gestante de alto riesgo, ya que la ecografía Doppler de rutina en poblaciones de bajo riesgo o no seleccionadas, no confiere beneficio ni a la madre ni al niño (Anexo 4).

Ginecólogo/Anestesiólogo/Matrona/Enfermera/Pediatra Neonatólogo/Otros

Actividades	Características de calidad
<p>5° Asistencia al parto</p>	<p>a) La asistencia al parto seguirá las normas y recomendaciones recogidas en el proceso de embarazo, parto y puerperio (Anexo 3 del proceso embarazo, parto y puerperio). Dado que los agentes causales que provocan daño cerebral actúan en la mayoría de los casos durante la gestación, probablemente durante los periodos tempranos de organogénesis cerebral, la asociación entre la asfixia intraparto y la parálisis cerebral se da en pocas ocasiones. Es de reseñar que aumentar la tasa de cesáreas no es una medida que pueda, en ningún caso, emplearse para disminuir la incidencia de parálisis cerebrales.</p>

Actividades	Características de calidad
<p>6°</p> <p>Detección de riesgo psicosocial y ambiental</p>	<p>a) Siempre que se produzca un embarazo o exista la posibilidad del mismo debe valorarse la presencia de factores de riesgo psicosociales y la información procedente del mapa de riesgo social de la ZBS.</p> <p>b) Detección de riesgo social.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Factores sociales que pueden concurrir en la mujer embarazada o su entorno, y constituir un riesgo para la madre y para el desarrollo del feto, o situaciones sociales que se asocian con frecuencia a factores de riesgo: <ul style="list-style-type: none"> – Embarazo en la adolescencia. – Adicción a drogas. – Gestante o pareja con anticuerpos VIH o SIDA. – Prostitución. – Retraso mental. – Enfermedad mental grave de algún miembro de la pareja. – Gestación no deseada. – Relaciones de pareja deterioradas y conflictivas. – Nivel socio-económico deficiente (Escala de equivalencia de Oxford-OCDE) – Insalubridad de la vivienda. – Analfabetismo total o funcional. – Trabajo en contacto con productos tóxicos. – Costumbres nocivas respecto al embarazo, puerperio y crianza de los hijos. – Maternidad sin pareja. – Víctima de malos tratos y/o violación. – Rechazo familiar. – Aislamiento social. – Inmigración. – Movilidad social. – Delincuencia/Problemas con la justicia. – Mendicidad. – Nulo o escaso control de embarazo. <p>c) Intervenciones del trabajador social sobre personas con factores de riesgo social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinación con entidades e instituciones de la zona (servicios sociales, servicios de educación, centros de información a la mujer, centro provincial de drogodependencias, asociaciones de ayuda mutua, etc.), para la detección y oportuna derivación para su atención, de mujeres en situación de riesgo.

- Diseño de estrategias dirigidas a la captación precoz de mujeres embarazadas en riesgo.
- Prestar atención social continuada a todas aquellas que estén en situación de riesgo social mediante:
 - Valoración de la dinámica familiar, tratamiento familiar y seguimiento.
 - Movilización y coordinación de recursos y de las derivaciones.
- Detección de riesgo psicológico en los progenitores:
 - Falta de conocimiento de las necesidades básicas del niño.
 - Actitudes inadecuadas hacia la infancia y la educación.
 - Concepción en edades tempranas o tardías.
 - Baja tolerancia al estrés y a la frustración.
 - Escasa capacidad de empatía.
 - Padres que muestran rechazo o frialdad afectiva con el niño.
 - Escasa habilidad para distinguir sentimientos padres-hijos y para realizar interacciones.
 - Expectativas poco realistas (muy bajas y/o exageradas) con respecto al rendimiento del niño.
 - No establecimiento de vínculo afectivo adecuado o seguro con el niño.
 - Excesiva sobreprotección.
 - Padres que no toleran la autonomía progresiva del niño.
 - Padres que tratan de manera desigual, y muy evidente, a los hermanos/as.
 - Trastornos psicopatológicos.
 - Embarazo accidental traumatizante.
 - Hijos no deseados al final del embarazo.
 - Conflictos o graves desavenencias conyugales.
 - Padres que vivieron situaciones carenciales graves en su infancia.
- Las intervenciones sobre personas con factores de riesgo psicológico se realizarán por el EBAP en colaboración con el Equipo de Salud Mental (ESM) y contemplarán:
 - Derivación oportuna a planificación familiar de las mujeres en edad fértil con factores de riesgo psicológico.
 - Brindar apoyo y consejo ante la decisión de embarazo en personas con factores de riesgo psicológico.
 - Prestar atención psicológica continuada a todas aquellas mujeres embarazadas que estén en situación de riesgo psicológico.

- Las intervenciones dirigidas a la detección y reducción de riesgos ambientales serán competencia de los inspectores de Salud Ambiental y se centrarán en:
 - Evitar la exposición involuntaria a tóxicos ambientales como PCBs, dioxinas, PBDEs, pesticidas solventes, glutamato monosódico, metales, estrés y ruidos .

Pediatra/Médico de Familia/Enfermera/Trabajador Social

Actividades	Características de calidad
<p>7°</p> <p>Controles de salud en el RN y en el periodo postnatal</p>	<p>a) Historia clínica detallada para la identificación de riesgos en niños, donde se recojan los antecedentes familiares, del embarazo, parto y periodo neonatal, de patología crónica que pueda condicionar el desarrollo y aspectos socio-familiares.</p> <p>b) Aplicación del calendario vacunal para la prevención de enfermedades infecciosas que afecten al sistema nervioso central (SNC).</p> <p>c) Normas de nutrición y alimentación.</p> <p>d) Prevención de accidentes infantiles.</p> <p>e) Identificación de malos hábitos alimentarios.</p> <p>f) Identificación de la proclividad al accidente.</p> <p>g) Detección del maltrato infantil.</p> <p>h) Valoración del desarrollo psiconeurosensorial a través de conducta y hábitos de socialización, rendimiento escolar y las señales de alerta sensorial y motoras en la exploración en los controles del niño sano.</p>

Profesionales del SSPA en colaboración con otros sectores sociales

Actividades	Características de calidad
<p>8°</p> <p>Promoción de vínculos de apego adecuados en las relaciones madre o persona cuidadora estable-hijo</p>	<p>a) En la población en situación de procrear y en embarazadas es importante que se conozca el trascendental papel que tiene el establecimiento de un adecuado vínculo de apego entre "madre-persona cuidadora estable" con el niño, para el desarrollo de la salud neurofisiológica, física y psíquica de éste. En este sentido, la Organización Mundial de la Salud destaca la sensibilidad ante el estado físico del niño y la ajustada respuesta a los movimientos y manifestaciones de éste como cualidades claves de la persona cuidadora. Esta acti-</p>

vidad de promoción es particularmente importante en poblaciones con riesgo de que este vínculo no se establezca adecuadamente, principalmente personas que viven en la pobreza, o en las que coexisten factores de riesgo social, pero también personas con redes sociofamiliares débiles o inexistentes y personas con alteraciones o serias limitaciones en su desenvolvimiento afectivo⁵.

Prevencción Secundaria

Conjunto de actuaciones sobre el niño, progenitores y entorno, que tiene como objetivo detectar de manera precoz enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo que puedan afectar su desarrollo.

Pediatra Neonatólogo/Intensivista/Enfermera/Trabajador Social/Psicólogo/Otros

Actividades	Características de calidad
<p>9º</p> <p>Asistencia neonatal en niños de riesgo</p>	<p>a) La asistencia neonatal en niños con riesgos aislados y desarrollo normal al parto puede evitar la presentación de complicaciones que multiplican los riesgos. Una correcta atención a los niños con hiperbilirrubinemia, hijos de madres adictas a mórnicos o a alcohol, diabéticas..., suele llevar a eliminar estos riesgos con prontitud. La asistencia hospitalaria en el periodo neonatal tiene diferentes fines:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preservar la vida del RN que precisa ingreso al nacimiento, y prepararlo para que al alta hospitalaria pueda desarrollar el máximo de sus potencialidades (planificación del alta). • Detectar precozmente todas aquellas situaciones que comprometan el adecuado desarrollo del neonato (hemorragia intracerebral, hipoxia-isquemia, retinopatía de la prematuridad, etc.). Actuar frente a los distintos factores de riesgo identificados y prestar una asistencia que provoque el menor estrés posible en el neonato y cuide el mantenimiento de un adecuado vínculo materno-filial. <p>b) La asistencia hospitalaria en el periodo neonatal se desarrolla mediante:</p>

⁵ Linda Richter The importance of caregiver-child interactions for the survival and healthy development of young children: a review. Department of Child and Adolescent Health and Development (CAH) World Health Organization 2004.

- Aplicación de medidas generales en niños de riesgo:
 - Aplicación de medidas de prevención que buscan minimizar el riesgo de lesiones adicionales (neurosensoriales, digestivas, pulmonares, etc.), mediante protección de los niños frente a la luz, ruidos, control de tasas plasmáticas de medicación ototóxica, vacunación VHB, estimulación mínima en los muy prematuros en el periodo agudo de RN con asfíxia y lesión neurológica y favorecer la creación del vínculo materno-filial.
 - Identificación y diagnóstico de lesiones biológicas neurossensoriales:
 - Realizar en todos los niños al nacimiento, exploración completa neurológica y sensorial.
 - Asegurar el diagnóstico precoz de lesiones en el RN enfermo valorando la repercusión que las incidencias neonatales tienen en el estado general del niño en el periodo agudo y en el futuro. Estas incidencias neonatales (convulsiones, necesidad de reanimación cardiopulmonar, trastornos gasométricos o metabólicos) orientan el diagnóstico precoz de posibles lesiones biológicas o neurossensoriales y su pronóstico.
 - La exploración sistemática de fondo de ojo, exploraciones ecográficas, TC o RM craneal, EEG, control de audición, etc., nos permiten conocer la integridad anatómica o su afectación, y en ocasiones, si la función está preservada.
 - Se consideran condiciones de riesgo neurológico en el RN:
 - RN con peso < P10 para su edad gestacional o con peso < a 1500 g o edad gestacional < a 32 semanas.
 - Test de APGAR < 3 al minuto o < 7 a los 5 minutos.
 - RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas.
 - Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
 - Convulsiones neonatales.
 - Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal.
 - Disfunción neurológica persistente (más de siete días).
 - Daño cerebral evidenciado por ecografía o TC.
 - Malformaciones del SNC.
 - Neurometabolopatías.
 - Cromosomopatías y otros síndromes dismórficos.
 - Hijo de madre con patología mental y/o infecciones y/o drogas que puedan afectar al feto.
 - RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.
 - Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
 - Siempre que el pediatra lo considere oportuno.

- Se consideran condiciones de riesgo sensorial visual en el RN:
 - Infecciones congénitas del SNC.
 - Síndrome malformativo con compromiso visual.
 - Ventilación mecánica prolongada.
 - Gran prematuridad.
 - RN con Peso < a 1500 g.
 - Hidrocefalia.
 - Patología craneal detectada por ecografía/TC.
 - Infecciones postnatales del SNC.
 - Hipoxia-isquemia perinatal.
- Se consideran condiciones de riesgo sensorial auditivo en el RN:
 - Antecedentes familiares de hipoacusia neurosensorial congénita o instaurada en la primera infancia.
 - Infecciones congénitas del SNC.
 - Síndromes malformativos con compromiso de la audición.
 - Gran prematuridad.
 - RN con peso < a 1500 g.
 - Ventilación mecánica durante más de 5 días.
 - Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión.
 - Uso de fármacos ototóxicos.
 - Infecciones postnatales del SNC.
 - Hipoxia-isquemia perinatal.
- Son signos de alarma en la exploración neurológica del RN:
 - Llanto débil.
 - Actividad disminuida.
 - Trastornos del tono.
 - Trastornos del estado de vigilia.
 - Convulsiones.
 - Irritabilidad mantenida.
 - Reflejos arcaicos débiles o ausentes.
 - Asimetrías del tono, actividad y reflejos.
- Visual: ausencia de respuesta pupilar a la luz de la linterna.
- Auditivo: ausencia de respuestas reflejas ante un sonido (parpadeo, agitación, inquietud, despertar). Ausencia de reacción al sonido de una campanilla.
- Actuaciones específicas:
 - RN prematuro:
 - En los prematuros de mayor riesgo (peso < 1500 g, edad gestacional < 32 semanas o con patología concomitante) se prestará especial atención a:

- . Presencia de hemorragia intracerebral y grado.
- . Encefalopatía hipóxico-isquémica. Otra patología en TC (atrofia, regiones de porencefalia...)
- . Exploración de retinopatía.
- . Detección precoz de sordera.
- . Valoración de broncodisplasia.
- . Necesidad de suplementos calóricos, vitamínicos y minerales.
- . Descartar otras alteraciones.
- En todos los prematuros con patología concomitante o riesgos adicionales hay que realizar como mínimo las actividades básicas en la atención a los prematuros de muy bajo peso (Anexo 6).
- Pérdida del bienestar fetal (asfixia):
 - Se debe valorar el daño neurológico (ecografía craneal, TC craneal, EEG. Exploración neuropediátrica. Cribado sensorial: oftalmológico, auditivo.
- Infecciones congénitas. Meningitis, malformaciones:
 - Igual consideración que en el caso de pérdida del bienestar fetal para las alteraciones del sistema nervioso. Se debe repasar la historia clínica del paciente, examinando por órganos y aparatos.
- Espina bífida:
 - En caso de mielomeningocele e independientemente de las medidas de soporte vital y de la prevención de infecciones, es urgente la consulta con el servicio de Neurocirugía para valorar el tratamiento de la hipertensión intracraneal y proceder al cierre del mielomeningocele.
 - Los problemas de la función urológica, intestinal y las posibles alteraciones ortopédicas deben ser valoradas por los especialistas correspondientes.
 - En presencia de déficits motores debe consultarse con el servicio de rehabilitación antes del alta con la finalidad de establecer el plan de rehabilitación médico-funcional de manera precoz.
- Síndrome de Down y otras cromosomopatías, niños con malformaciones complejas del SNC con repercusión sobre el desarrollo neurológico:
 - Por su frecuente asociación con otras alteraciones, se debe proceder a la detección precoz de alteraciones sensoriales, de aparato locomotor, endocrino-metabólicas, digestivas y hematoinmunológicas.
- Si existe sospecha de lesión neurológica profunda, valorar como parálisis cerebral y actuar sobre las funciones básicas (succión, deglución).

- Diagnóstico e intervención social
 - En todos los casos debe identificarse la presencia de factores de riesgo social en la madre, o en el entorno del niño, que comprometan la capacidad para los cuidados y el adecuado establecimiento del vínculo afectivo. Esta identificación es fundamental en aquellos niños que requieren cuidados especiales, como en el caso de presencia de factores de riesgo neonatal o que precisen ingreso en UCIN. La identificación de riesgos sociales o la investigación de los mismos determinará la intervención del trabajador social.
 - Deben valorarse en padres y familiares las siguientes circunstancias:
 - Adolescencia o inmadurez
 - Expectativa no realista del niño
 - Adicciones a drogas o alcohol
 - Enfermedad mental
 - Retraso mental
 - Ausencia de habilidades parentales
 - Incapacidad para responder a las necesidades alimenticias, horaria, etc., del niño
 - Dificultad de establecer el vínculo padre-madre-hijo
 - Rechazo emocional o falta de afecto hacia el RN
 - Baja tolerancia al estrés o la frustración (expresiones inapropiadas de ira)
 - Rechazo emocional o falta de afecto hacia el menor
 - Antecedentes de malos tratos, internamientos...
 - Historia de violencia familiar
 - Valorar en el entorno del niño las siguientes situaciones:
 - Precariedad económica
 - Alta frecuencia de desempleo
 - Problemas con la justicia
 - Inmigración
 - Hacinamiento o insalubridad de la vivienda
 - Falta de soporte social en situaciones difíciles
 - Aislamiento social
 - Realizado el diagnóstico social inicial y mientras se mantenga la hospitalización del niño y/o la madre, las Unidades de Trabajo Social deben iniciar la coordinación con los Equipos de Trabajo Social de AP para que al alta hospitalaria se disponga de los medios necesarios que faciliten la adaptación de la familia y del entorno para el mejor desarrollo de las capacidades del niño.
 - Las intervenciones socio-familiares se adaptarán a cada situación e incluirán controles protocolizados para su seguimiento.

- Se coordinarán los recursos hospitalarios con los extra-hospitalarios.
- Se informará y asesorará sobre los recursos sociales adecuados a las necesidades y particularidades de cada situación.
- Se aplicarán los procedimientos legales establecidos para garantizar la protección del menor en las situaciones que así lo requieran (malos tratos, abandono, etc.).
- Diagnóstico e intervención psicológica
 - La sospecha o identificación de factores de riesgos psicológicos o patología establecida en la madre o en las personas del entorno inmediato del niño, determinarán la intervención del ESM que planificará, en su caso, las correspondientes intervenciones (Anexo 7).
- Atención e intervención familiar
 - Información y apoyo a las familias
 - La información a las familias constituye una estrategia clave para reforzar la aceptación del niño por sus padres e impedir el deterioro del vínculo. Es básica para la toma de decisiones compartidas con los profesionales en aspectos relativos al tratamiento de sus hijos.
 - Debe ser el médico responsable de la atención al niño en el medio hospitalario quien la facilite, y lo hará lo más pronto posible, una vez que disponga de la suficiente certeza sobre la lesión o el riesgo de que se trata. Completará esta información a los padres, con la referida a las posibles manifestaciones físicas de la lesión detectada, o con las peculiaridades de su comportamiento.
 - Informará a los padres de la naturaleza de las lesiones o factores de riesgo que presenta el niño.
 - Informará de los diagnósticos seguros o probables, evolución esperable y fases de la atención que podrán generar nueva información (diagnóstico dinámico), alternativas de tratamiento de la lesión o el riesgo de lesión que afecta a su hijo.
 - La información se facilitará al padre y a la madre a la vez, siempre que sea posible y una vez que conozcan al niño.
 - La información se emitirá en un lugar adecuado para garantizar la privacidad y con la disponibilidad de tiempo necesario en cada caso.
 - Se cuidará de forma especial el lenguaje a utilizar, garantizando al máximo las posibilidades de receptividad y comprensión de los padres.

- La información básica de la entrevista deberá complementarse con información escrita sobre los aspectos fundamentales de la misma.
- Se establecerá el profesional de referencia encargado de asesorar a la familia en caso de dudas o ante la aparición de problemas.
- Todos los profesionales con funciones de información y apoyo a las familias deben acreditar competencias específicas (conocimiento y habilidades en comunicación y actitudes favorecedoras para la misma).
- Cuidar el vínculo familiar
- Cuando se requiere el ingreso del niño en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN), el contacto de éste con sus padres tiene un efecto beneficioso que se concreta en mayor ganancia de peso, en disminución de la morbilidad y en la consiguiente disminución del tiempo de estancia. Por todo ello, los centros hospitalarios cuidarán el vínculo afectivo de los RNs mediante las siguientes actuaciones:
 - Facilitarán la compañía a los niños por parte de sus padres en las mejores condiciones de privacidad, siempre que ésta sea posible en relación con el estado de salud del niño (Decreto 101/1995 de 18 de Abril).
 - Los centros hospitalarios implantarán en las unidades de Neonatología el programa "Cuidados Canguro". Se beneficiarán de él todos los RNs ingresados en la Unidad Neonatal que presenten estabilidad hemodinámica y térmica, sin episodios de bradicardia y/o desaturaciones al ser manipulados. Se excluirán del citado programa, salvo indicación médica expresa:
 - . RNs con peso inferior a 1.500 gramos
 - . Necesidad de ventilación mecánica o CPAP nasal
 - . Necesidad de oxigenoterapia con $Fi O_2 > 40\%$
 - . Catéter arterial
 - . Tubos de drenaje pleural
 - . Patología infecciosa que precise aislamiento
 - Decidida la conveniencia de incluir al niño en el programa "Cuidados Canguro", el personal médico y de enfermería deberá informar a los padres y contar con su consentimiento (Anexo 8).
- La enfermera informará y formará a los padres en los cuidados que deben dispensarse al niño, procurando su incorporación paulatina a estas tareas, durante el periodo de hospitalización.

- Planificación del alta

- Se deberá planificar el alta en todos los RN que precisen ingreso por un periodo superior a diez días, y en aquellos con anomalías ya establecidas o con algún riesgo evidente. El alta del RN se debe plantear cuando:
 - Estén resueltos todos los problemas agudos y se hayan estabilizado los problemas crónicos.
 - Exista una buena ganancia de peso, con aportes hídricos y calóricos adecuados, ya sea por boca o por sonda nasogástrica.
 - Mantenga adecuadamente la temperatura corporal y no presente apneas.
 - Mantenga tasas plasmáticas de medicación en rangos terapéuticos.
- Antes del alta, se concretará un Plan de Atención Compartida (PAC) entre AP y AE para el primer año de vida o para el primer año posterior a la detección del problema. Éste será elaborado por el equipo que ha atendido al neonato, los profesionales de la Unidad de Trabajo Social, el pediatra de AP del equipo adscrito a su domicilio y encargado de su atención y seguimiento al alta, pudiendo completarse con los profesionales que en cada caso se estime oportuno. Requiere, por tanto, la presencia simultánea de estos profesionales en el mismo espacio de trabajo, preferentemente el hospital.
- El PAC determinará la orientación terapéutica y fijará los objetivos a alcanzar durante el primer año de vida del niño. La información contenida en el plan estará referida a las necesidades detectadas; los profesionales que intervienen en su seguimiento; las citas para los controles y las consultas puntuales a los especialistas de referencia en AE. Contará, igualmente, con instrucciones precisas para facilitar a la familia el cuidado del niño en el hogar (Anexo 9). El PAC debe dar respuesta a:
 - Actividades de seguimiento en caso de niños con riesgo de lesión neurosensorial, cuando se esperan alteraciones en su desarrollo (niños con antecedentes de hemorragia cerebral más o menos amplia, encefalopatía hipóxica-isquémica, meningitis).
 - Tratamiento en caso de niños con lesión establecida, Síndrome de Down, polimalformados que sobreviven, exploración neurológica patológica al alta, ceguera, etc.

Actividades	Características de calidad
<p>10º</p> <p>Seguimiento y atención integral de niños con riesgo de alteraciones del desarrollo y tratamiento de niños con lesión establecida</p>	<p>a) Seguimiento y atención integral de niños con riesgo de alteraciones del desarrollo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Todos los niños con lesiones o factores de riesgo que pueden afectar al desarrollo madurativo deben ser objeto de un seguimiento especial que asegure una valoración continua de la situación biológica, psicológica y social del niño y que confirme que se beneficia de las medidas preventivas de nuevos riesgos, apropiadas para su edad y situación y que las intervenciones modificadoras de los riesgos se llevan a cabo de forma oportuna y efectiva. • Se aplicará el PAC y se llevará a cabo su seguimiento y evaluación. Los planes de atención se revisarán y/o formularán de nuevo cuando la evolución del desarrollo del menor así lo aconseje y en cualquier caso con periodicidad anual. <ul style="list-style-type: none"> – El seguimiento programado del neurodesarrollo y su atención integral se llevará a cabo desde el nacimiento hasta la edad escolar (0-6 años) en niños con criterios de riesgo y/o patología psiconeurosensorial, desde el alta de la Unidad Neonatal. Ante signos de alerta del desarrollo psicomotor o patología psiconeurosensorial (bien en la historia clínica, en el ritmo de adquisiciones psicomotoras o en la exploración física y neuromadura-tiva), detectados por los equipos de salud, sociales o educativos, desde el nacimiento hasta la edad escolar (Anexo 10). – Se finalizará el seguimiento programado del neurodesarrollo cuando tras dos años de seguimiento, la evolución del niño se considere adecuada, aun cuando puedan persistir factores de riesgo. – Cuando exista una lesión establecida se revisará el PAC y se valorará la intervención de otros especialistas y dispositivos. • Desde el primer momento el niño será tratado como un sujeto presente y activo en la relación, reconociendo su alteridad y buscando formas de comunicación cuando la comunicación oral no es posible. • La historia de salud infantil, además de contener todos los elementos comunes de la historia pediátrica, debe contener la información que responde a la ordenación diagnóstica de la AT que ha definido y propuesto la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la AT.

- Recomendaciones para la identificación y diagnóstico precoz de problemas
 - Historia clínica detallada:
 - Registrar en la historia clínica los antecedentes familiares, del embarazo, parto y periodo neonatal, el ritmo de adquisiciones psicomotoras, valorando todas las áreas del desarrollo: cognitiva, del lenguaje, social, de la motricidad gruesa y fina, así como la opinión de los padres o cuidadores con respecto a los logros del niño y sus preocupaciones en relación a su desarrollo. La historia clínica detallada permite identificar al niño con criterios de riesgo psiconeurosensoriales o con lesiones establecidas, así como el riesgo socio-familiar asociado y los signos de alerta en el ritmo de adquisiciones psicomotoras.
 - La información sobre un día típico del niño, desde que se despierta hasta que se acuesta, puede aclarar aspectos relacionados con las actividades de rutina (baño, vestido, comida, sueño) y las interacciones padres-hijo.
 - Las gradillas de screening de desarrollo, como la Denver-II, Chat y la derivada del Proyecto Llevant-Haizea, son útiles en pediatría de AP para anotar sistematizada-mente, aunque de forma aproximada, el desarrollo del niño y descubrir posibles áreas deficitarias. En cada caso hay que tener en cuenta las variaciones de la normalidad intra e interpersonales, así como los signos de alerta. En los niños pretérmino hay que tener en cuenta, en los dos primeros años de vida, la edad corregida.
 - Exploración física completa del niño:
 - Va a poner de manifiesto los signos de alerta morfológicos o puede revelar un patrón de malformaciones específico. Se debe valorar con especial atención: el peso, talla, el perímetro cefálico, la configuración cráneo-encefálica, la presencia de rasgos dismórficos, la normalidad del conjunto músculo-esquelético, la exploración de la piel y del pelo.
 - Los signos de alerta morfológicos a tener en cuenta a cualquier edad se dividen en:
 - . Trastornos de la configuración cráneo-encefálica:
 - Macrocefalia: + 2 DS
 - Microcefalia: - 2 DS
 - . Dismorfias
 - . Estancamiento del perímetro cefálico (tres o más meses sin aumentar durante el primer año de vida).

- . Alteraciones cutáneas: manchas acrómicas, manchas café con leche, angiomas, angiofibromas, etc.
- Valoración neuromadurativa:
 - Se va a basar en primer lugar en la observación del comportamiento espontáneo: valorando la postura, motilidad espontánea (desplazamiento en suelo previo a la marcha), prensión/manipulación/pinza, conducta afectivo-comunicativa y discriminación visual y auditiva.
 - En segundo lugar se explorarán las maniobras dirigidas: valoración del tono pasivo, valoración de actitudes provocadas (llevar de decúbito a sedestación, suspensión ventral, suspensión vertical), automatismos y reflejos primitivos, respuestas posturales y reflejos musculares profundos.
 - Hay que valorar la ausencia de uno de los logros marcados, la persistencia de un signo que debería haber desaparecido y la ruptura del ritmo evolutivo normal.
 - A cada niño se le aplicarán las pruebas neuromadurativas formales necesarias para completar su estudio y programar el tratamiento individualizado pertinente. Entre ellas se encuentran pruebas de desarrollo psicomotor (0-30 meses), de inteligencia general/desarrollo cognitivo, memoria, lenguaje, motricidad fina/gruesa y adaptación social.
 - La batería de pruebas seleccionada depende del estado de cada niño (con adaptación a déficits motores y sensoriales), debe proporcionar un perfil de las capacidades y deficiencias del niño y sus necesidades de apoyo y no sólo una serie de puntuaciones. Una vez finalizada la evaluación funcional, el progreso del niño debe ser controlado sistemáticamente, valorando sus capacidades interpersonales y constructivas, incluso dentro de un contexto de limitaciones importantes.
- Información a los padres:
 - Se facilitará información a los padres ante la sospecha de retraso psicomotor en su hijo o bien, ante la presencia de síntomas y signos clínicos claros, compatibles con deficiencias físico-psíquicas o sensoriales. La transmisión de la información a los padres debe ser: precoz, veraz (aclarando el margen de incertidumbre), transmitida con tacto (en el lugar y con el tiempo adecuados) y adaptada a su situación emocional y cultural, siendo el inicio del apoyo familiar que se irá prestando sucesivamente.
 - Progresivamente se irán incorporando protocolos de cribado del retraso psicomotor y del lenguaje, de la

hipoacusia, de la baja visión, y del riesgo psicosocial acordados con los recursos especializados y de AP.

b) Tratamiento de niños con lesión establecida (Síndrome de Down, polimalformados que sobreviven, exploración neurológica patológica al alta, ceguera, etc.).

- Se mencionan algunas áreas a tener en cuenta en la atención de niños con deficiencias y que van a condicionar en gran medida sus ingresos hospitalarios y su calidad de vida:
 - Alimentación y nutrición: valorar ingesta, dieta, postura del niño al comer, textura de los alimentos, problemas alimentarios (falsas vías, trastornos en la deglución), desarrollo estatura-ponderal.
 - Función gastrointestinal y patología: babeo, reflujo gastroesofágico, control del esfínter anal, estreñimiento.
 - Salud buco-dental: valorar dientes y encías.
 - Situación inmunitaria e infecciones: vacunaciones, infección del tracto respiratorio alto y bajo, vías urinarias, etc.
 - Valorar el ambiente y las condiciones higiénicas de la vivienda.
 - Función respiratoria: valorar y controlar la necesidad de ventilación asistida en domicilio.
 - Problemas dermatológicos: valorar la presencia de úlceras o escaras.
 - Dolor y situación de disconfort: no siempre bien valorado en niños con grandes problemas cognitivos, de movilidad y de comunicación.

Pediatra/Médico de Familia/Enfermera/Trabajador Social/Otros

Actividades	Características de calidad
<p>11º</p> <p>Detección en fase postnatal</p>	<p>a) La aplicación de las recomendaciones para la identificación y diagnóstico precoz de problemas en el seguimiento de los niños inicialmente considerados como normales permitirá al pediatra detectar nuevos casos de niños con retraso en el desarrollo psiconeurosensorial y actuar consecuentemente.</p> <p>b) Completar el screening auditivo a los niños que no hayan sido examinados precozmente.</p> <p>c) Screening metabólico para detección y tratamiento precoz de metabolopatías e hipotiroidismo congénito.</p> <p>d) Además cualquier niño que haya sufrido una lesión o enfermedad que pueda afectar al desarrollo neurosensorial debe</p>

merecer una especial observación para detectar precozmente retrasos en ese desarrollo.

e) Diagnóstico de niños con sospecha de alteración del desarrollo sin causa justificada

- Ante niños con retraso significativo en función motora gruesa o fina, retraso en el desarrollo cognitivo, en la adquisición del lenguaje, de las habilidades sociales o de cuidado personal y en las actividades de la vida diaria, se debe proceder al estudio diagnóstico que debe incluir:
 - Pruebas metabólicas y citogenéticas
 - Verificar que se han realizado las pruebas metabólicas y completarlas en los escasos casos en que no se hayan practicado. En otras situaciones no se aconsejan pruebas metabólicas de rutina, debiendo solicitarse sólo en caso de hallazgos de la historia clínica o del examen físico que sean sugerentes de una etiología específica.
 - Debe realizarse estudio de cariotipo aun en ausencia de signos dismórficos.
 - En presencia de historia familiar de trastorno del desarrollo, está claramente indicada la realización de pruebas para la detección del gen FMR1 (Cromosoma X frágil). Otras circunstancias que pueden hacer recomendable esta detección son:
 - . Trastornos del desarrollo cuyo origen permanece sin explicar tras completar los estudios generales y específicos según las sospechas diagnósticas.
 - . Anomalías faciales que incluyen una larga mandíbula o una frente alta, orejas grandes o protuberantes.
 - . Articulaciones hiperextensibles.
 - . Piel palmar blanda y violácea con gran pliegue en el dorso de la mano.
 - . Testículos alargados.
 - . Atributos típicos de personalidad (timidez y falta de contacto visual seguido de amigabilidad y verbosidad).
 - Las pruebas para la detección de la delección MECP2 que se relaciona con el síndrome de Rett deben considerarse en niñas con un retraso mental moderado o severo no explicado. Son necesarios estudios adicionales para determinar si esta recomendación resulta válida en casos de niñas con retraso mental leve o de niños con retraso mental grave. El cuadro típico de un caso de síndrome de Rett es un desarrollo aparentemente normal hasta los 6 – 18 meses, pérdida gradual

de las habilidades lingüísticas y manuales y desaceleración del crecimiento de la cabeza, que puede llevar a microcefalia. En la mayoría de los casos se presentan convulsiones, conducta de tipo autista, ataxia, hiperventilación intermitente y movimientos estereotipados de las manos.

- La solicitud de un electroencefalograma debe hacerse cuando hay una historia o hallazgos físicos sugerentes de la presencia de epilepsia o síndrome epiléptico.
- Un estudio de radioimagen, con TC o preferiblemente con RM es preceptivo en todos los casos.
- La exposición a metales pesados es una eventualidad que puede requerir ser investigada. En caso de establecerse una sospecha, esta debe seguirse de la solicitud de pruebas para la detección.

EBAP/Equipo de Salud Mental Infanto-Juvenil

Actividades	Características de calidad
<p style="text-align: center;">12°</p> <ul style="list-style-type: none"> - Detección e intervención ante riesgos psicosociales y psicológico - Derivación a distintos especialistas 	<p>a) Detección e intervención ante riesgos psicosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los equipos de Trabajo Social en AP promoverán el desarrollo de programas específicos de detección de niños en situación de riesgo social, a través de programas y actuaciones compartidas con los Servicios Sociales Comunitarios y las Escuelas Infantiles y la creación de grupos de trabajo intersectoriales. Los factores sociales que deben considerarse de riesgo para el niño durante el periodo postnatal son: <ul style="list-style-type: none"> - Menor en el que hay sospecha de malos tratos o abandono. - Menor cuyos padres presentan algún tipo de enfermedad que conlleve o pueda conllevar la ausencia de cuidados al niño (enfermedades mentales, discapacidades, enfermedades crónicas). - Menor cuyos padres presentan algún problema de alcoholismo, drogadicción, prostitución, delincuencia o encarcelamiento. - Hijo de madre adolescente. - Menor perteneciente a familia monoparental sin apoyo social. - Menor separado traumáticamente del núcleo familiar. - Menor perteneciente a familia con alta movilidad (feriantes, temporeros, inmigrantes, vendedores ambulantes, etc.)

- Menores insertos en familias reconstituidas.
 - Menor perteneciente a familias multiproblemáticas: malos tratos; carencias afectivas o falta de apoyo, problemas de adaptación, desestructuración familiar, sobrecarga, abandono, etc.
 - Familia del menor con un bajo nivel económico.
 - Familia con muy bajo nivel de instrucción, siempre que influya en su capacidad o habilidad para afrontar y resolver los problemas de cuidados al niño.
 - Padres con bajo coeficiente intelectual (CI) que pueda afectar negativamente a los cuidados del niño.
 - Niños acogidos en instituciones de protección.
 - Menor cuyos padres tienen creencias contrarias a las vacunas.
- La aparición de signos de alerta y/o la detección de alteraciones del desarrollo por el pediatra de AP requerirá la realización de una valoración social por parte del equipo de Trabajo Social, a través de:
 - Análisis y estudio de la situación sociofamiliar, teniendo en cuenta especialmente el impacto que el diagnóstico del menor causa en la familia y en su entorno inmediato; identificando posibles alteraciones relacionales, así como factores protectores en el medio ambiente.
 - En base a ello se establecerá un plan individualizado de intervención familiar que podrá comprender, entre otros, actividades de información, desarrollo de programas de entrenamiento en habilidades sociales.
 - Promoción y coordinación de recursos sanitarios y extrasanitarios.
 - Trabajos con redes sociales.
 - Intervención comunitaria: actuaciones dirigidas a la sensibilización de la población a la integración social efectiva del menor.
 - Tratamiento social continuado: seguimiento y orientación anticipada, individual y familiar a lo largo del desarrollo evolutivo del niño.
 - En general es recomendable el reforzamiento de la red de apoyo familiar y social a la familia o como mínimo a la "madre-persona cuidadora". También el contacto con personas con experiencias semejantes a través de la participación en asociaciones o del programa "padre a padre".
 - En todos los casos se establecerán los mecanismos de coordinación y/o derivación a los Servicios Sociales Comunitarios o especializados, a fin de garantizar las

intervenciones que en cada caso requiera la familia o el entorno del menor, prestando especial atención a la incorporación del niño a la escuela (Anexo 7)

b) Detección e intervención ante factores de riesgo psicológico

- Para la sospecha o identificación en esta fase de factores de riesgo psicológico en la madre, en el niño o en su entorno, se considerará la presencia de los factores de naturaleza psicológica recogidos. Todo suceso o circunstancia que implique un esfuerzo de adaptación, que requiera mecanismos adaptativos en cantidad y calidad superiores a los normalmente esperables en la etapa evolutiva en que se encuentre un sujeto, puede ser considerado como un factor predisponente de presentar una alteración en el desarrollo afectivo emocional y/o adaptativo posterior. Así, cualquier factor o circunstancia presente en un niño que suponga una alta probabilidad, en relación a la población normal, de presentar posteriormente una deficiencia de la comunicación y/o motriz y/o sensorial y/o cognitiva y/o de conducta, puede y debe ser considerado como un factor de riesgo.
- Podemos considerar como factores de riesgo psicológico todos aquellos que potencialmente puedan interferir en el desarrollo psicológico normal, entendido éste como el proceso que determina las relaciones del niño con su propio cuerpo, con el entorno y con los otros. El desarrollo infantil en los primeros años requiere la maduración tanto de los factores internos, biológicos, que presiden la madurez funcional, como de los procesos de desarrollo que representan el conjunto de interacciones entre el niño y su medio. El nivel de habilidades y desarrollo no se explica únicamente por fenómenos genéticos y/o de maduración biológica sino también a través de las interacciones y relaciones entre el niño y su entorno, de los vínculos emocionales que establece, la percepción de cuanto le rodea, etc.
- Para que se produzca un adecuado desarrollo debe existir un ajuste y una progresión conjunta de los procesos evolutivos motores, cognitivo y afectivo-emocionales, de tal manera que, si en esta progresión alguna de las partes falla, se produce una alteración que afectará irremediablemente al desarrollo del niño. De este modo, cualquier acontecimiento de salud o de relación que comprometa la evolución biológica, psicológica o social puede producir una desviación en el curso del desarrollo que condiciona lo que conocemos como trastorno del desarrollo.

- En la actualidad podemos no sólo establecer sino hasta catalogar, una serie de factores psicológicos que “a priori” van a determinar un mayor riesgo de padecer alteraciones, ya sean transitorias o permanentes, dentro del proceso de desarrollo del niño.
 - En los padres
 - Falta de conocimiento de las necesidades básicas del niño.
 - Actitudes inadecuadas hacia la infancia y la educación.
 - Concepción en edades tempranas o tardías.
 - Baja tolerancia al estrés y a la frustración.
 - Escasa capacidad de empatía.
 - Padres que muestran rechazo o frialdad afectiva con el niño.
 - Escasa habilidad para distinguir sentimientos padres-hijos y para realizar interacciones.
 - Expectativas poco realistas (muy bajas y/o exageradas) con respecto al rendimiento del niño.
 - No establecimiento de vínculo afectivo adecuado o seguro con el niño.
 - Excesiva sobreprotección.
 - Padres que no toleran la autonomía progresiva del niño.
 - Padres que traten de manera desigual, y muy evidente, a los hermanos.
 - Trastornos psicopatológicos.
 - Embarazo accidental traumatizante.
 - Hijos no deseados al final del embarazo.
 - Conflictos o graves desavenencias conyugales.
 - Padres que vivieron situaciones carenciales graves en su infancia.
 - En los niños
 - Características congénitas y/o constitucionales:
 - . Niños prematuros y/o con bajo peso.
 - . Niños con discapacidad física, psíquica o sensorial.
 - . Niños con enfermedad grave o crónica.
 - . Características físicas de los niños que no son acordes con las expectativas de los padres.
 - . Y todos aquellos factores considerados de riesgo biológico y neurosensorial.
 - Situaciones traumáticas puntuales o permanentes:
 - . Accidentes, traumatismos.
 - . Enfermedades frecuentes.
 - . Frecuentes hospitalizaciones (propias o de un familiar próximo o allegado).
 - . Separación prolongada madre-lactante.
 - . Nacimiento de hermanos.

- . Hermano con enfermedad crónica y/o discapacidad.
- . Ausencias prolongadas de uno o de los dos progenitores.
- . Muerte de uno de los padres.
- . Separación de los padres.
- . Institucionalización prolongada.
- . Malos tratos físicos o emocionales, abusos.
- Características temperamentales difíciles (fuera de la edad típica y persistentes):
 - . Niños con dificultad para adquirir patrones alimentarios o de sueño adecuados.
 - . Temperamento difícil. Excesiva irritabilidad/agresividad.
 - . Llanto frecuente e inmotivado y difícil de calmar, rabiets frecuentes.
 - . Excesiva inquietud motriz, impulsividad.
 - . Problemas de atención.
 - . Baja tolerancia a la frustración.
 - . Excesiva apatía, inhibición y/o pasividad, dificultad para responder a las iniciativas de los padres.
- Problemas de relación:
 - . Dificultad en las adaptaciones a los cambios del medio.
 - . Pocas habilidades sociales.
 - . Dificultad para establecer vínculos afectivos con los adultos.
 - . Vinculación ansiosa con la madre, dependencia excesiva.

c) Tratamiento o derivaciones a diferentes especialidades

- Ante la presencia de algún tipo de afectación biológica, psicológica o social en el desarrollo madurativo de un niño, el pediatra de AP debe facilitar, lo más precozmente posible, el desenvolvimiento de intervenciones especializadas sobre el niño, la familia y el entorno.
- Para las intervenciones médicas, psicológicas, sociales o educativas el pediatra de AP se constituye en el centro de un equipo en el que decide las intervenciones que aplica por sí mismo o que requieren la colaboración de otros profesionales del mismo centro o de otros centros. Por ello, corresponde al pediatra de AP la derivación, seguimiento y evaluación global de las intervenciones especializadas de Neurología, Rehabilitación/USMJ/Intervención Temprana u otras especialidades médicas, así como la decisión del alta o finalización de estas intervenciones, en base a los informes emitidos por los distintos profesionales implicados en el proceso.

- Un ejemplo puede ser la detección de un débil o nulo vínculo de apego entre “madre – cuidadora estable” e hijo, situación en la que puede requerir o no la colaboración del Trabajador Social, de los Equipos de Intervención Temprana y de las unidades de Salud Mental Infanto-juvenil, para el establecimiento o restablecimiento de este vínculo con la persona cuidadora o mediante cuidados externos.
- En general las intervenciones se adaptarán al tipo de lesión o factores de riesgo (déficit visual, déficit auditivo, Síndrome de Down, parálisis cerebral, etc..) siguiendo las recomendaciones existentes para una atención de calidad.
- Para las oportunas derivaciones, los centros de salud y los profesionales de referencia dispondrán de información completa y actualizada sobre los recursos especializados con que cuenta en su ámbito territorial, los programas de intervención disponibles y los procedimientos de remisión.
- Los protocolos de derivación se acompañarán de informe detallado que contenga: antecedentes familiares, desarrollo del embarazo, parto y periodo perinatal; hábitos de alimentación y ritmo de sueño; valoración física y morfológica; crecimiento y desarrollo, fenotipo, perímetro craneal; valoración neurológica y del desarrollo psicomotor. Y la clasificación diagnóstica de la AT que ha definido la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la AT.
- El seguimiento incluirá revisiones conjuntas con los profesionales responsables de la atención sanitaria y de los pertenecientes a los equipos de AT.

Oftalmólogo

Actividades	Características de calidad
<p>13º</p> <p>Atención a niños con trastornos de la función visual</p>	<p>a) Ante un niño con trastornos de la función visual se deberá realizar potenciales visuales evocados, test de Miranda preferencial, nistagmus optocinético en niños de 0-3 años. A partir de los 3 años se emplearán optotipos correspondientes a la edad. El estudio del campo visual y otras exploraciones y pruebas complementarias serán decisión del oftalmólogo, lo mismo que la actuación pertinente en cada caso.</p>

ORL

Actividades	Características de calidad
<p>14°</p> <p>Atención a niños con trastornos de la función auditiva (hipoacusia)</p>	<p>a) Antes de los 18 meses de edad: PEATC u otoemisiones acústicas.</p> <p>b) Desde los 18 meses y hasta los 3 años: PEATC y audiometría de orientación condicionada (Test de Suzuki).</p> <p>c) De los 3 a los 5 años: PEATC y Peep-show.</p> <p>d) A partir de los 5 años se puede intentar una audiometría convencional.</p> <p>e) Si presenta hipoacusia se debe realizar prueba de confirmación y seguimiento, y aquellas actuaciones que considere pertinente en cada caso. Valorar prótesis auditivas para el desarrollo del lenguaje o proceder al implante coclear.</p>

Rehabilitador/Fisioterapeuta/Terapeuta Ocupacional/Otros

Actividades	Características de calidad
<p>15°</p> <p>Rehabilitación médico funcional en niños con trastornos funcionales neuromotores</p>	<p>a) Requieren ser atendidos en servicios de rehabilitación médico-funcional los niños con:</p> <ul style="list-style-type: none">• Daño cerebral: parálisis cerebral, secuelas de traumatismo craneoencefálico o secuelas de enfermedades que lesionan el SNC.• Mielomeningocele y otras lesiones medulares.• Parálisis motoras de origen en plexos y/o nervios periféricos.• Enfermedades musculares.• Lesiones congénitas o adquiridas que afectan al aparato locomotor y que interfieren en su desarrollo.• Secuelas de traumatismos graves.• Cualquier causa que genera la necesidad de ayudas técnicas para mantener una adecuada sedestación, bipedestación o realizar deambulación. <p>b) La intervención consiste en la aplicación de técnicas específicas de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, así como prescripción de ortesis y ayudas técnicas, con posibilidad de incluir otros procedimientos físicos (ej. vendajes) y medicación, para modificar estructuras corporales u obtener mayor rendimiento funcional de las mismas.</p>

c) Consulta de Rehabilitación Infantil

- Valoración de la información disponible.
- Valoración del desarrollo neuromadurativo: desarrollo postural, patrones de desarrollo motor -dinámica de los reflejos primitivos- reactividad postural.
- Valoración ortopédica.
- Valoración funcional (escalas de valoración funcional WEE-FIM en fase de validación).
- Prescripción ortoprotésica, de sillas de ruedas y de ayudas técnicas para la sedestación, bipedestación, marcha y comunicación.
- Chequeo ortoprotésico.
- Chequeo de sillas de ruedas y ayudas técnicas.
- Indicación y tratamiento específico de la espasticidad.
- Coordinación de las técnicas de tratamiento.

d) Rehabilitador

- Valoración funcional mediante escalas de valoración y establecimiento del grado de discapacidad.
- Plan de seguimiento, pautas y orientaciones a los padres.
- Prescripción ortoprotésica, de sillas de ruedas y de ayudas técnicas para la sedestación, marcha y comunicación.
- El rehabilitador planifica y/o prescribe las distintas intervenciones sobre la base de los objetivos terapéuticos en fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.
- Establece el plan y las indicaciones de tratamiento por objetivos y dónde realizarlo, si en la propia unidad o en las unidades de apoyo.
- La información a los padres debe posibilitar su participación y la aceptación del plan de tratamiento (objetivos terapéuticos, profesionales que intervienen, lugar donde se desarrolla, duración del mismo).

e) Fisioterapeuta

- Valoración fisioterapéutica protocolizada.
- Aplicación de técnicas específicas.
- Información y preparación de los padres para cumplir las recomendaciones en el domicilio, particularmente para la realización de técnicas de estimulación motora.
- Entrenamiento en el uso de ortesis y ayudas técnicas para la deambulaci3n.

- Registro en historia clínica de la actividad y de la evolución.
- Valoración de la evolución y participación en la planificación del tratamiento.

f) Terapeuta ocupacional

- Estimulación de las actividades de la vida diaria.
- Estimulación de la destreza y habilidad manipulativa.
- Estimulación psicomotriz.
- Estimulación multisensorial.
- Facilitación alimentación: succión, deglución, masticación.
- Iniciación al juego y a la participación social.
- Ayudas técnicas para la manipulación, actividades de la vida diaria y accesibilidad a los sistemas de comunicación alternativa.
- Adaptaciones para el control de la postura y de la sedestación.
- Entrenamiento en el uso de ortesis y ayudas técnicas.
- Registro en historia clínica de la actividad y de la evolución.
- Valoración de la evolución y participación en la planificación del tratamiento.

ESMIJ/Psiquiatra/Psicólogo/Trabajador Social/Enfermera/Terapeuta Ocupacional/Monitor Ocupacional

Actividades	Características de calidad
<p>16°</p> <p>Tratamiento de los trastornos psicopatológicos en el niño</p>	<p>a) Requieren la intervención específica de los Equipos de Salud Mental Infanto-Juvenil:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niños con retraso mental (F70–F73, CIE10), con psicopatologías y/o trastornos graves del comportamiento. • Niños con trastornos generalizados del desarrollo (F84, CIE10). <ul style="list-style-type: none"> – Autismo infantil (incluye autismo infantil, síndrome de Kanner, psicosis infantil, trastorno autístico). – Autismo atípico (F84.1): Incluye: retraso mental con rasgos autísticos. – Psicosis infantil atípica/síndrome de Rett (F84.2). – Otro trastorno desintegrativo de la infancia (F84.3). Incluye: psicosis desintegrativa, psicosis simbiótica. – Trastorno hiperactivo con retraso mental y movimientos estereotipados (F84.4).

- Síndrome de Asperger (F84.5) (Incluye: trastorno esquizoide de la infancia).
 - Otros trastornos generalizados del desarrollo (F84.8).
 - Niños con trastornos del desarrollo psicológico (criterios CIE10)
 - Niños con otros trastornos de las emociones y del comportamiento, de comienzos habituales en la infancia (F98, CIE10) y F98.4: trastorno de estereotipias motrices.
- b) Las USMIJ atenderán a todos los niños menores de 6 años y en los casos de trastornos psicopatológicos graves, la intervención se llevará a cabo lo más pronto posible, una vez establecido el diagnóstico, y un plan de tratamiento individual.
- c) Las USMIJ asumirán el control farmacológico si fuera necesario.
- d) Las USMIJ utilizarán los recursos propios o del Hospital de Día de USMIJ, así como la unidad para psicóticos pequeños.
- e) Las funciones del Hospital de Día son la contención de angustias psicóticas y de los procesos de fragmentación; favorecer los procesos de integración del aparato psíquico y de la reestructuración corporal, estimular procesos de restitución de la realidad (objetos, ambientes y personas); reinsertar en la red psicopedagógica familiar y ambulatoria. Las necesidades de intervención se planificarán para que cuando sea posible se realicen de forma conjunta.
- f) Los planes de tratamiento individual se realizarán conjuntamente con los profesionales del Equipo de Intervención Temprana (EIT) cuando aquellos intervengan simultáneamente en el nivel psicoeducativo del niño.
- g) Se establecerán criterios consensuados entre la USMIJ y los Servicios de Pediatría de los hospitales para las posibles necesidades de ingreso de los niños en tratamiento.
- h) Los profesionales de las Unidades de Salud Mental participarán en la elaboración de los planes de cuidados a requerimiento de los pediatras del SSPA.
- i) Intervención con la familia
- Los padres/cuidadores deberán ser informados, orientados y apoyados para entender las posibilidades del niño.
 - Se les debe facilitar formación con adquisición de habilidades.
 - Apoyo psicológico. Atención al duelo que conlleva la existencia de un hijo enfermo.

- Restitución de vínculos afectivos y relacionales.
- Deben ser considerados agentes o sujetos activos de la intervención e invitados a participar en la toma de decisiones.
- En el Hospital de Día, la realización de estos objetivos se llevará a cabo mediante la creación de grupos de padres.

Prevenición Terciaria

Conjunto de actuaciones preventivas y asistenciales sobre los niños que presentan trastornos en su desarrollo, sobre sus familiares y su entorno, orientadas a potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal de la forma más completa posible.

Equipo de Intervención Temprana (Psicólogo/Pedagogo/Logopeda)

Actividades	Características de calidad
<p>17°</p> <p>Tratamiento psicoeducativo de los niños de 0 a 6 años con trastornos del desarrollo</p>	<p>a) Requieren la intervención específica de los Equipos de Intervención Temprana los niños que presentan alguno de los siguientes trastornos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niños con trastorno específico del desarrollo psicomotor (F82). Incluye dispraxias del desarrollo, entencimiento en la adquisición de las funciones motoras, trastorno del desarrollo de la coordinación y síndrome del niño torpe. • Niños con otros trastornos específicos del desarrollo del lenguaje y el habla (se incluyen los trastornos que tienen en común su relación con el lenguaje y el habla, no con la intención comunicativa): <ul style="list-style-type: none"> - Trastorno específico del desarrollo del habla y del lenguaje. (F80): <ul style="list-style-type: none"> - Trastorno específico de la pronunciación (F80.0). - Trastorno de la expresión del lenguaje (F80.1). - Trastorno de la comprensión del lenguaje (F80.2). - Afasia adquirida con epilepsia (Síndrome de Landau-Kleffner (F80.3)). - Otros trastornos del desarrollo del habla y del lenguaje (ceceo, balbuceo (F80.8)). • Niños con sospecha de alteraciones del desarrollo durante tiempo prolongado y/o distrés familiar. • Niños con trastorno específico del desarrollo mixto, mezcla de trastornos específicos del desarrollo del lenguaje, o de funciones motrices (F83).

- Niños con trastornos sensoriales que incidan en el desarrollo psicomotor/cognitivo.
- Niños con trastornos hiperkinéticos (F90, CIE10), que incluyen:
 - F90.0: Trastorno de la actividad y de la atención (TDAH).
 - F90.1: Trastorno hiperkinético disocial.
 - F90.2: Otros trastornos hiperkinéticos.
 - Tartamudeo (F98.5) y farfullero (F96.6).

b) Aspectos generales de la actuación de los equipos:

- Recepción o acogida del niño y la familia:
 - La recepción o acogida del niño y la familia debe desarrollarse conforme a las recomendaciones ya expuestas.
 - En la primera entrevista se recogerá toda la información que la familia aporta sobre la situación del niño y se procederá a la apertura de la historia personal. Mediante informes o registros electrónicos centralizados se procurará compartir la información necesaria para facilitar la toma de decisiones de los distintos profesionales que intervienen con el niño. En cualquier circunstancia el profesional que hace la derivación será responsable de que el EIT reciba la información necesaria, que como mínimo se ajustará a la organización diagnóstica propuesta por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de AT-GAT.
- Valoración, entrevista de devolución y de compromiso terapéutico:
 - Valoración: Se trata de identificar y determinar a nivel cualitativo y cuantitativo tanto el trastorno o alteración del desarrollo, como el nivel funcional del desarrollo del niño, la familia y el entorno. El procedimiento se compone de:
 - Estudio de los informes emitidos por los pediatras de AP o por los especialistas de referencia.
 - Entrevista psicológica. Historia familiar y personal del niño.
 - Observación de la conducta del niño (espontánea y reactiva), de los padres, relaciones entre ellos, y con el psicólogo.
 - Pruebas psicológicas estandarizadas.
 - Pruebas complementarias u otros informes o pruebas, si fueran necesarios.
 - Aunque el niño haya sido derivado por una alteración específica, el EIT procederá a una valoración completa de su desarrollo, por si otras áreas se han podido ver comprometidas.

- Entrevista de devolución y de compromiso terapéutico: una vez realizada la valoración, se informará a la familia y se establecerá con ellos el plan de intervención, si procede, pues caben las siguientes posibilidades:
 - Intervención terapéutica: cuando es necesario un tratamiento de intervención temprana con el niño.
 - Seguimiento: cuando no se requiere en ese momento de un tratamiento específico, pero es conveniente valorar el caso más adelante para vigilar que el curso evolutivo continúe dentro de los parámetros adecuados a la edad del niño.
 - Orientaciones: cuando procede buscar la normalización a través de pautas orientativas adecuadas.
 - Derivación: por considerarse que no es de su competencia o que la intervención es competencia de otro ámbito de la atención.
 - La intervención terapéutica podrá tener una regularidad variable, dependiendo de cada caso. Así podemos hablar de tratamientos intensivos (cuando se requiere más de una sesión a la semana), regulares (una sesión semanal) o esporádicos (sesiones quincenales, mensuales o con la periodicidad que se establezca). Todo esto debe quedar claro en el compromiso con la familia, que debe conocer que también está sujeto a variación dependiendo de la evolución del niño.
- Intervención temprana. Son objetivos generales de la intervención directa con el niño:
 - Desarrollar sus capacidades, sin olvidar su identidad como persona, respetando su propio ritmo.
 - Normalizar el curso del desarrollo en la medida de sus propias características y posibilidades.
 - Prevenir la aparición de trastornos secundarios o asociados al déficit, o al menos, la gravedad o consecuencias de éstos.
 - Favorecer su integración familiar, educativa y social, mejorando su bienestar y ayudándole a alcanzar el máximo grado de autonomía.
 - Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas.
 - Contribuir a su desarrollo social, afectivo y emocional, potenciando su autoestima.
 - Proporcionar al niño un ambiente lo más estimulante y rico posibles, partiendo siempre de su entorno natural (familia, escuela, barrio...). Utilizar para ello los recursos del entorno y los más normalizados, siempre que sea posible.

– Promover actividades funcionales, que tengan un sentido claro, incluyéndolas dentro de las actividades de su vida diaria.

- Evaluación periódica o continuada: la evaluación de la intervención que se lleva a cabo con el niño debe ser contemplada desde dos vertientes: por una parte, se tiene que realizar una evaluación continua, refiriéndonos con ello a la evaluación que se tiene que establecer en las sesiones de tratamiento, junto con los padres del niño, planteándose los objetivos logrados, los próximos a conseguir, la mejor estrategia para llevarlos a cabo, dificultades surgidas, etc. Además, se tiene que realizar una evaluación periódica con el resto del equipo que interviene con el niño, para estudiar cómo está evolucionando el tratamiento que se está llevando a cabo, si se requiere algún cambio en la orientación, periodicidad de sesiones, etc. El seguimiento incluirá revisiones conjuntas con los profesionales responsables de la atención sanitaria.

- Baja/Cambios en el plan terapéutico/Derivación:

- La baja en la intervención terapéutica puede producirse por alguna de las siguientes circunstancias:

- Por buena evolución (cuando se ha alcanzado la “normalización” en su desarrollo, es decir, que éste sea adecuado a su edad).

- Integración en la escuela, a menos que existan motivos que justifiquen la continuidad de la intervención del EIT.

- Por cumplir la edad de atención (0-6 años).

- Otras causas (recibir atención en otro servicio, cambio de residencia, etc.).

- Una vez que el niño tiene la edad para ser escolarizado en un centro, se tiene que realizar, junto con el pediatra de AP, la derivación al Equipo de Orientación Educativa correspondiente.

- A nivel de intervención, el seguimiento debe ser conjunto con los pediatras. Cuando se precise la derivación a especialidades médicas determinadas, se vehicularán por el pediatra de AP.

c) Aspectos específicos de las intervenciones del equipo. Las intervenciones se realizarán a través del desarrollo de las siguientes áreas:

- Desarrollo emocional y afectivo:

- La educación afectiva es básica para el desarrollo integral del niño. El niño necesita relacionarse afectivamente con

los demás (adultos y niños). Necesita recibir y dar afecto. Necesita que sus padres sean receptivos a sus emociones. Tiene que aprender a expresar y descifrar emociones y aprender a canalizarlas. El desarrollo afectivo comienza a manifestarse desde las primeras interacciones madre-hijo. Es importantísimo el desarrollo del apego o vinculación afectiva con la madre. Que se establezca un apego seguro es fundamental para el desarrollo futuro, el equilibrio emocional y la competencia social y cognitiva.

- Desarrollo psicomotriz:
 - Lograr el control del niño sobre su cuerpo facilitando su desarrollo mediante el establecimiento de un tono muscular y desarrollo postural adecuados así como de la coordinación y el equilibrio estático y dinámico.
 - El niño debe comprender las relaciones espacio-temporales para poder desplazarse por su entorno.
 - Es importante el desarrollo de la motricidad fina y movimiento de las manos, con el fin de que el niño sea capaz de coger y soltar voluntariamente objetos, coordinar ambas manos, coordinación visomotora; que sea, en definitiva, cada vez más hábil y adquiera mayor destreza.
- Desarrollo sensorial y perceptivo:
 - Los sentidos son la base para la construcción de los primeros aprendizajes. La estimulación de los sistemas sensoriales se centra en la estimulación visual, auditiva y táctil, principalmente, y en menor medida en estimulación gustativa u olfativa.
- Desarrollo cognitivo:
 - Potenciar todas aquellas actividades que favorezcan el desarrollo de las estructuras cognitivas: pensamiento, razonamiento, atención, percepción, memoria, aprendizaje, procesamiento de la información, resolución de problemas, etc., que servirán de punto de partida para la construcción de las estructuras intelectuales superiores.
- Desarrollo de la competencia comunicativa:
 - Fomentar la comunicación desde las primeras manifestaciones del prelenguaje (vocalizaciones, balbuceos...), hasta el lenguaje propiamente dicho, tanto a nivel comprensivo como expresivo. Cuando no sea posible alcanzar el lenguaje, se buscarán fórmulas alternativas de comunicación.
- Desarrollo de las habilidades sociales y hábitos de autonomía:

– Proporcionar al niño el mayor grado de autonomía personal e iniciativa en los hábitos básicos, que le permitirán un mayor grado de independencia y una mejor integración social; fomento de hábitos relacionados con la comida, el sueño y el vestido.

- Desarrollo del “yo”:

– Se tienen que desarrollar actividades encaminadas a ayudar al niño a conocerse, tener una identidad e independencia propias, conocer sus capacidades y limitaciones, fomentar y desarrollar su autoestima, ayudarlo a controlar su conducta y canalizar sus emociones. Es importante también fomentar la motivación y la iniciativa del niño, facilitándole la confianza en sí mismo y su bienestar.

- Intervenciones adaptadas al tipo de alteración del desarrollo:

– Los equipos pondrán en práctica las recomendaciones existentes para una atención de calidad de acuerdo a los factores principales que originan la alteración (déficit visual, déficit auditivo, retraso mental, parálisis cerebral, etc.).

d) Actuaciones con la familia:

- En el contexto familiar es donde se tienen que validar los logros del niño a través de las actividades cotidianas, encontrando en ellas el apoyo necesario de la intervención terapéutica a través del clima afectivo y emocional en el que tiene que desenvolverse.
- Los padres serán considerados agentes o sujetos activos de la intervención, por lo que se les facilitará la participación en la toma de decisiones y su implicación en todo el proceso terapéutico.
- Deben ser informados, orientados y apoyados para entender las posibilidades de su hijo, y los recursos disponibles. Facilitarles el proceso de aceptación del niño, ayudarles a afrontar las tensiones y situaciones de estrés.
- Deberán ser ayudados a afrontar la situación de su hijo y a realizar el ajuste necesario para esta nueva situación. Se les aportarán las herramientas necesarias para su adaptación, procurando el bienestar general y teniendo en cuenta a todos los miembros de la estructura familiar.
- Se fomentará una adecuada relación afectiva entre los padres y el hijo, ayudando al establecimiento de apegos seguros.
- Se fomentarán sus propias habilidades y competencias que les ayuden a desarrollar la confianza necesaria para

responsabilizarse e implicarse en el aporte de los medios adecuados para conseguir el desarrollo integral del niño.

- Ayuda para mantener actitudes positivas con respecto a sus hijos, centrándose en los logros o las capacidades, y en mantener expectativas realistas respecto a sus necesidades y posibilidades.
- Se favorecerá que el contexto familiar sea rico en estímulos, integrando las actividades que se tengan que desarrollar con el niño dentro de las actividades de la vida diaria. Los padres deben procurar extender a su propio contexto familiar y a otros contextos que rodean a su hijo, las actividades que se planifican con respecto al niño, que disfrute realizándolas y compartiéndolas con los padres, pudiéndolo expresar en la esfera emocional.
- Los padres tienen que sentirse respetados. Deben poder expresarse. Poder expresar y compartir sus preocupaciones. Ser artífices de la intervención de forma activa, tanto en la planificación de las actividades, como en la toma de decisiones y en la evaluación de los resultados.

e) Intervención en el entorno:

- Para el desarrollo integral del niño es fundamental la integración en el medio en el que se desenvuelve, particularmente la relación con su grupo de iguales.
- Se buscará el mayor grado de integración social posible y en un contexto lo más normalizado que se pueda conseguir, creando o adaptando los recursos a las posibilidades del niño y del contexto familiar y social.
- Se propiciará la integración en una escuela infantil, entendiéndola como una parte del tratamiento integral del niño, ayudando a que el ajuste sea lo más óptimo y normalizado posible.
- Se asesorará e informará a las personas que van a estar con el niño, de sus posibilidades, de la mejor forma de estimularlo, o de la manera de adaptar el ambiente a sus características, haciendo un seguimiento puntual y sistemático de dicha integración.
- Hay que partir siempre del contexto natural del niño, enriqueciendo el medio en el que se va a desenvolver, fomentando interacciones significativas. Es el entorno el que se tiene que adaptar a las necesidades del niño, y no al revés.
- Facilitarle los medios y recursos necesarios para que su desarrollo sea lo mejor posible, ayudándole en la adquisi-

ción de habilidades adaptativas y sociales, que le permitan conseguir el mayor grado de autonomía e independencia de que sea capaz, proporcionándole estrategias y recursos facilitadores de la integración y el acceso a criterios de igualdad de oportunidades futuras.

- La colaboración de los servicios sociales comunitarios con los Equipos de Intervención Temprana es fundamental para que estos equipos orienten oportunamente al niño y a la familia sobre los recursos que facilitan la adaptación al entorno, incluyendo el acceso a actividades deportivas y lúdicas, así como sobre los servicios de respiro familiar.
- Los profesionales de los Equipos de Intervención Temprana podrán participar en la elaboración de los planes de cuidados a requerimiento de los pediatras del SSPA.

f) Características:

- La Intervención Temprana se llevará a cabo lo más precozmente posible.
- La Intervención Temprana tiene que ser global, teniendo en cuenta el desarrollo integral del niño. Abarcará los aspectos propios de cada individuo, e incorporará tanto los aspectos psicomotores, sensoriales y perceptivos, cognitivos, comunicativos, afectivos y sociales, como los aspectos relacionados con su entorno, donde se sitúan la familia, la escuela y la sociedad.
- Tiene que ser sistemática, de acuerdo con el desarrollo y las necesidades del niño dentro de su familia, con objetivos relacionados y planificados, potenciando su desarrollo dentro de su entorno de forma funcional y lúdica, con actividades motivadoras y placenteras.
- Debe ser individualizada, con un enfoque personalizado, adaptado a cada niño y a cada familia, con sus propias necesidades y objetivos individualizados. Ello supone respetar el ritmo propio de cada niño, no forzarlo ni sobreestimularlo y adaptar el programa a las necesidades cambiantes.
- Es una intervención secuencial, en la que cada logro u objetivo conseguido es un paso para el siguiente.
- Los aprendizajes tienen que ser significativos y funcionales, que tengan un sentido real para el niño y sean relacionales y lúdicos.
- Los programas de intervención en AT se diseñarán y aplicarán, siempre que sea posible, en el entorno del menor.

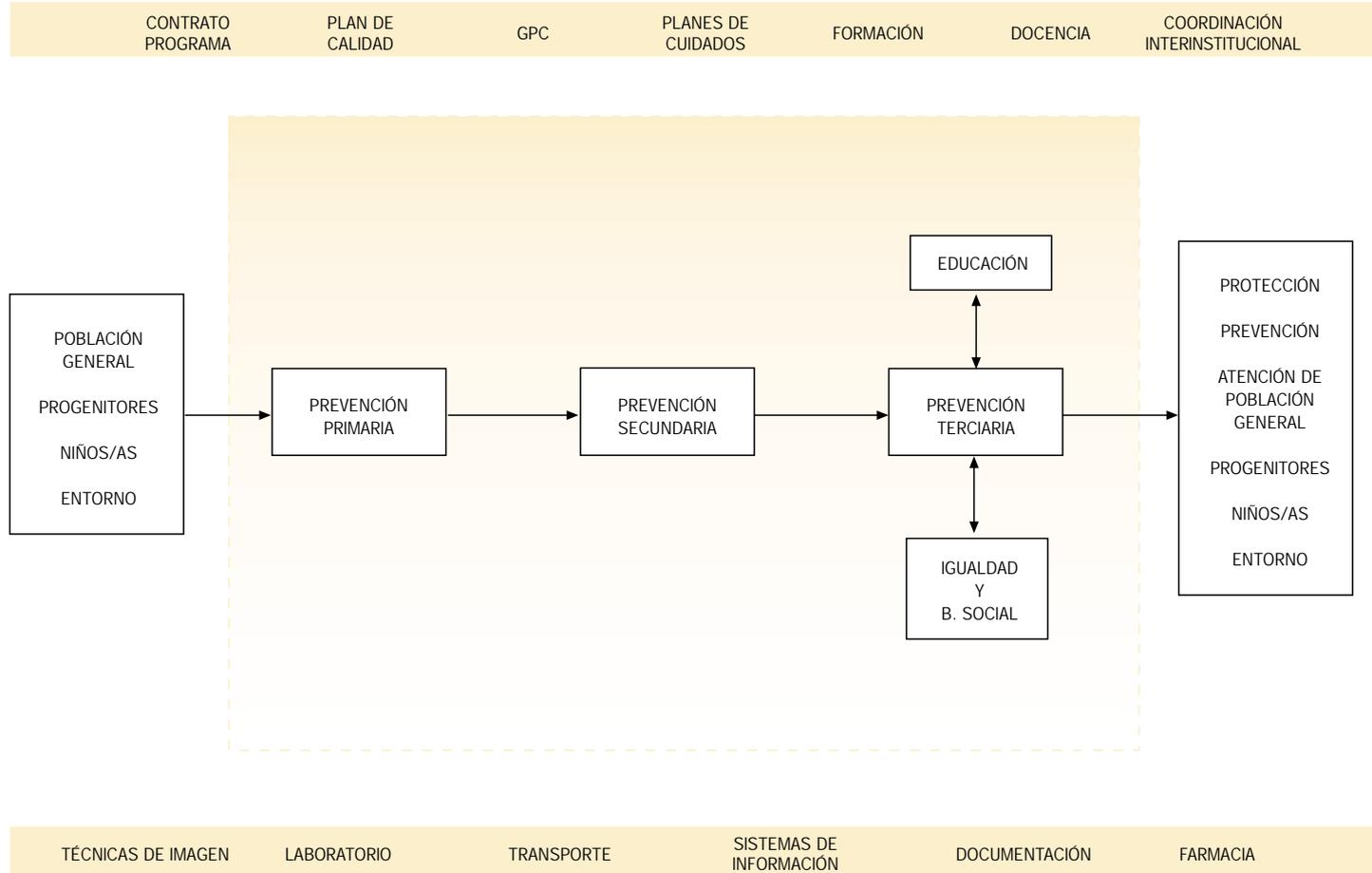
Lo más cercano posible a su domicilio familiar y de fácil accesibilidad.

- La intervención se llevará a cabo en sesiones individuales y con la participación de los padres.
- Periódicamente se revisará el nivel evolutivo y el programa de Intervención Temprana de cada niño.
- De cada niño se tendrá un registro normalizado en el que se recoja la valoración del desarrollo psicomotor, las observaciones sobre actitudes, iniciativas, atención compartida, lenguajes, juego, nivel cognitivo y motricidad y las pruebas estandarizadas aplicadas y los cambios habidos en los controles sucesivos.
- Se garantizará la privacidad y confidencialidad de la información de que se dispone.
- Se dispondrá de sistemas de evaluación de procedimientos y resultados.
- Se dispondrá de encuestas para la evaluación de la satisfacción de las familias.
- Los Equipos de Intervención Temprana serán multidisciplinares, formados por expertos en desarrollo infantil con sistemática interdisciplinaria y con capacidad de jerarquizar aspectos bio-psico-sociales.
- Los profesionales de los equipos participarán en programas de formación e investigación.
- Los Equipos de Intervención Temprana participarán en la coordinación de todos los servicios implicados (sanitarios, educativos y sociales). Para ello dispondrán de canales de comunicación inmediatos y fluidos, y protocolos de derivación ágiles con el pediatra de referencia.
- Los Equipos de Intervención Temprana establecerán su sistema de gestión de la calidad y definirán su procedimiento de acreditación de centros y profesionales.
- Los centros deberán disponer de autonomía de gestión, ser estables, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados.
- No se debe separar o dividir a los profesionales que evalúan de los que intervienen. Todos los integrantes del equipo deben participar en la valoración, intervención y evaluación.

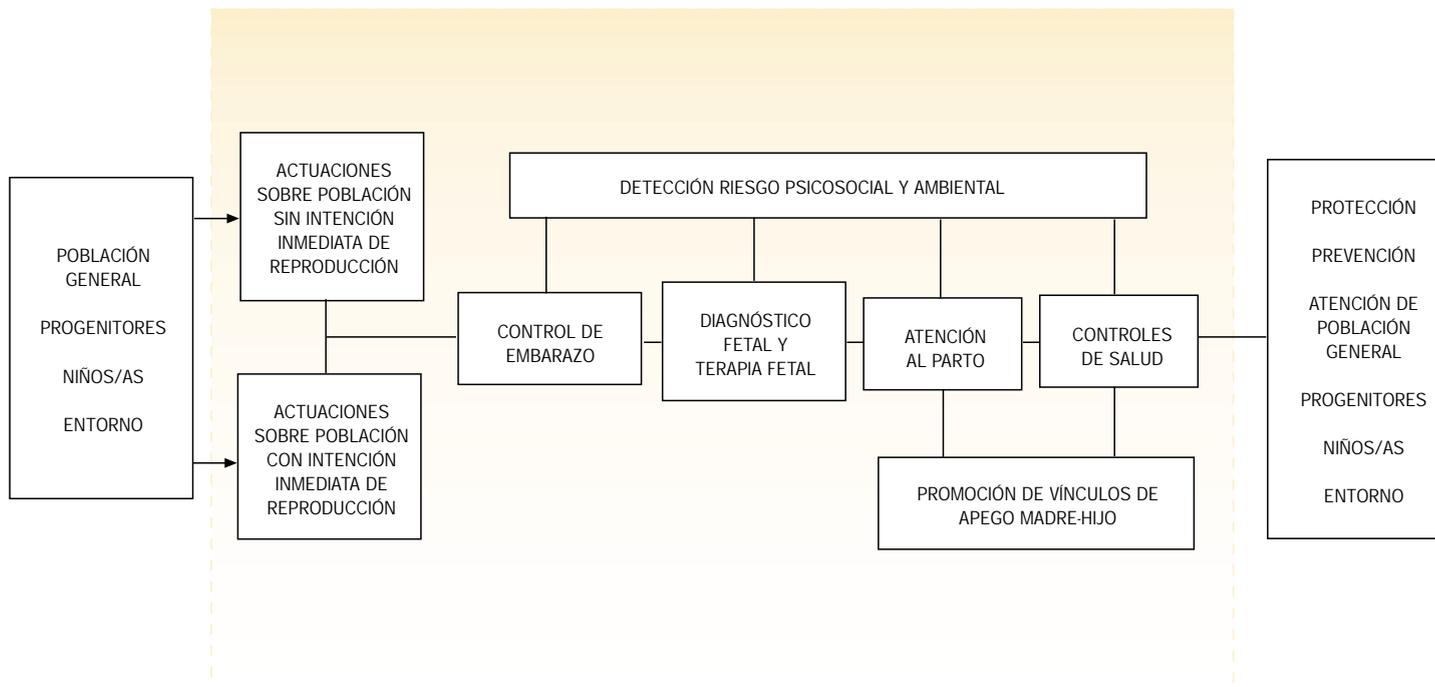


5 REPRESENTACIÓN GRÁFICA

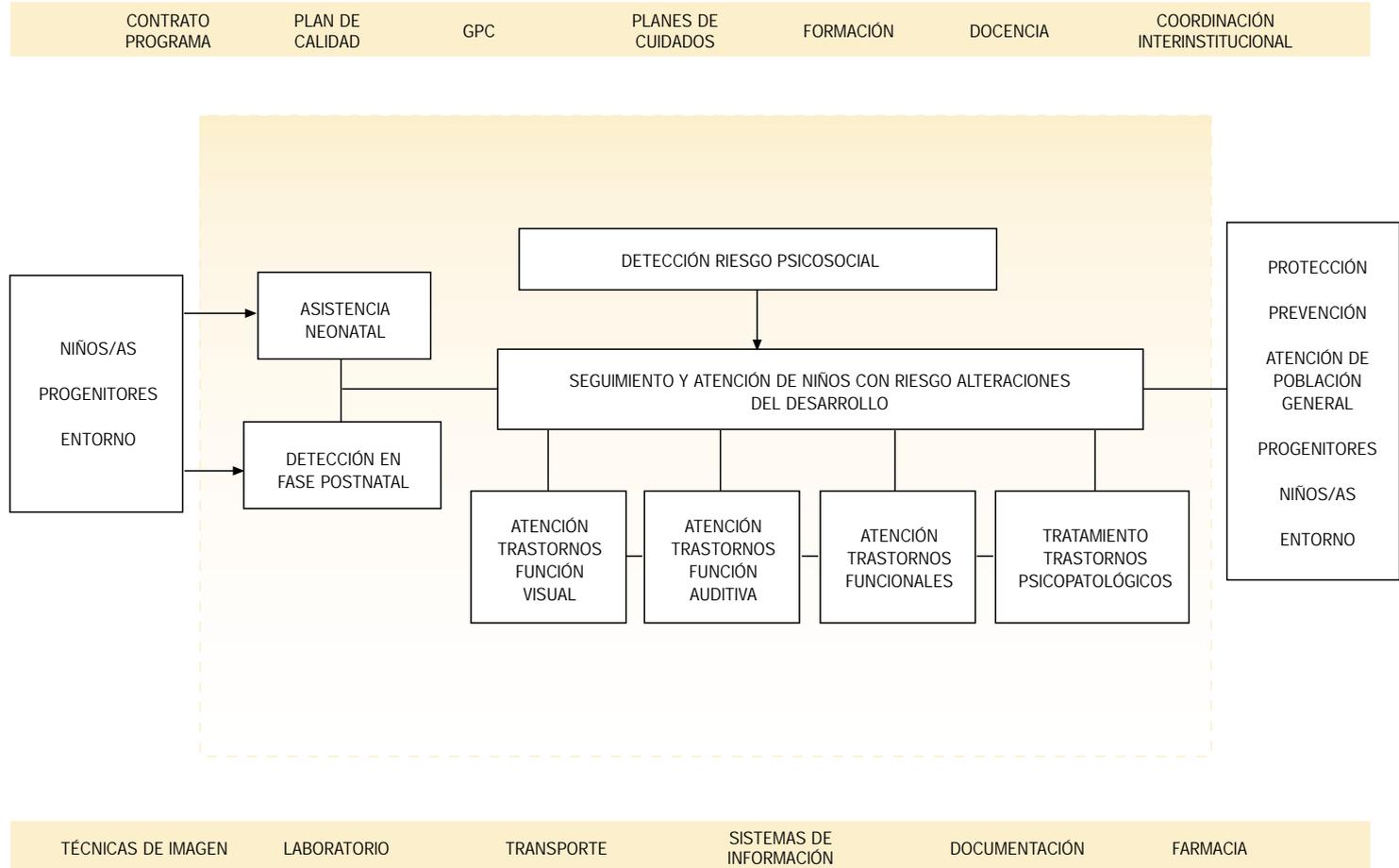
ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 1: ATENCIÓN TEMPRANA



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 2: ATENCIÓN TEMPRANA. PREVENCIÓN PRIMARIA



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 2: ATENCIÓN TEMPRANA. PREVENCIÓN SECUNDARIA



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 2: ATENCIÓN TEMPRANA. PREVENCIÓN TERCIARIA

CONTRATO
PROGRAMA

PLAN DE
CALIDAD

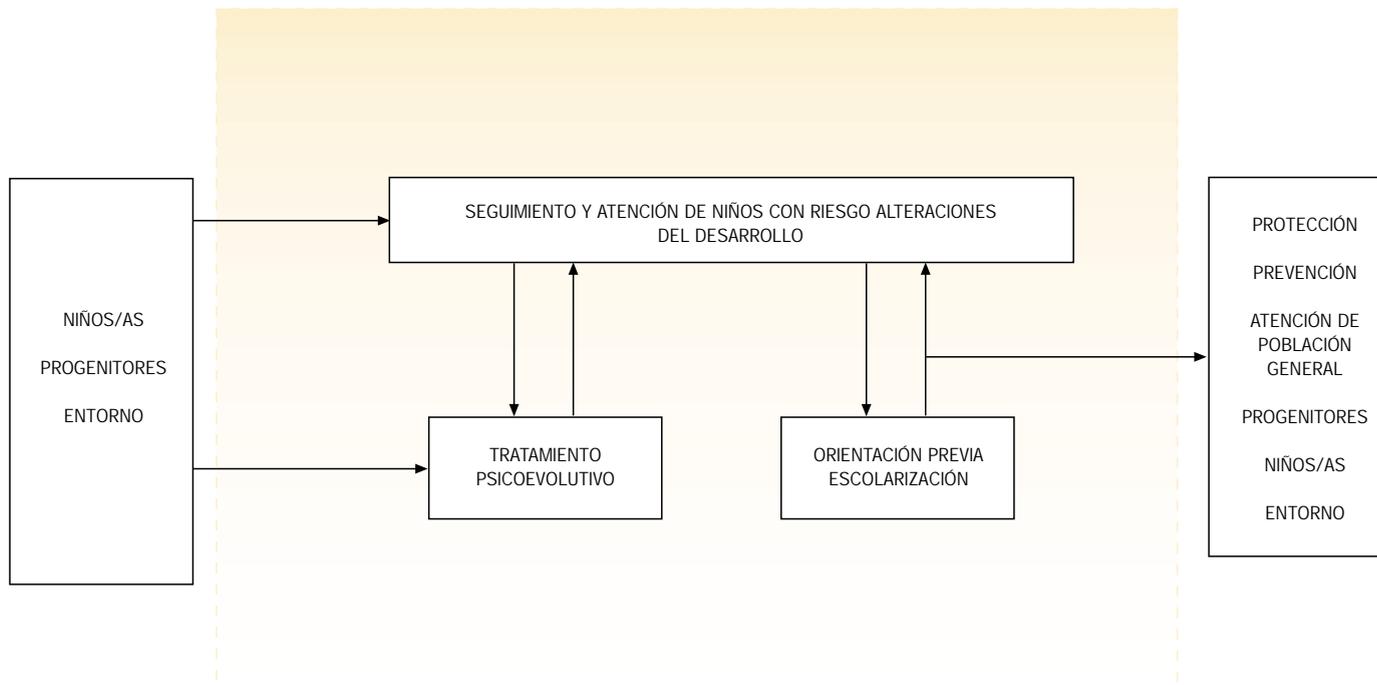
GPC

PLANES DE
CUIDADOS

FORMACIÓN

DOCENCIA

COORDINACIÓN
INTERINSTITUCIONAL



TÉCNICAS DE IMAGEN

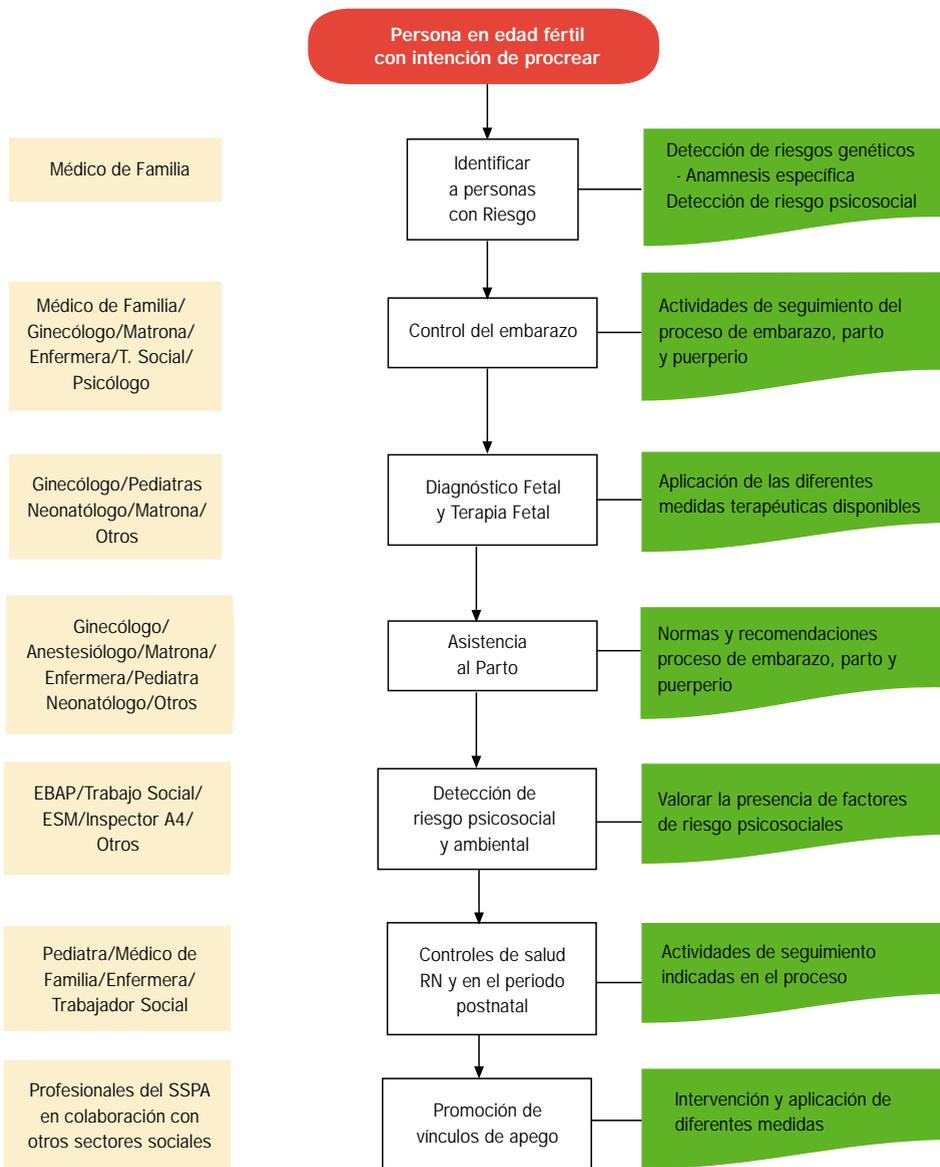
LABORATORIO

TRANSPORTE

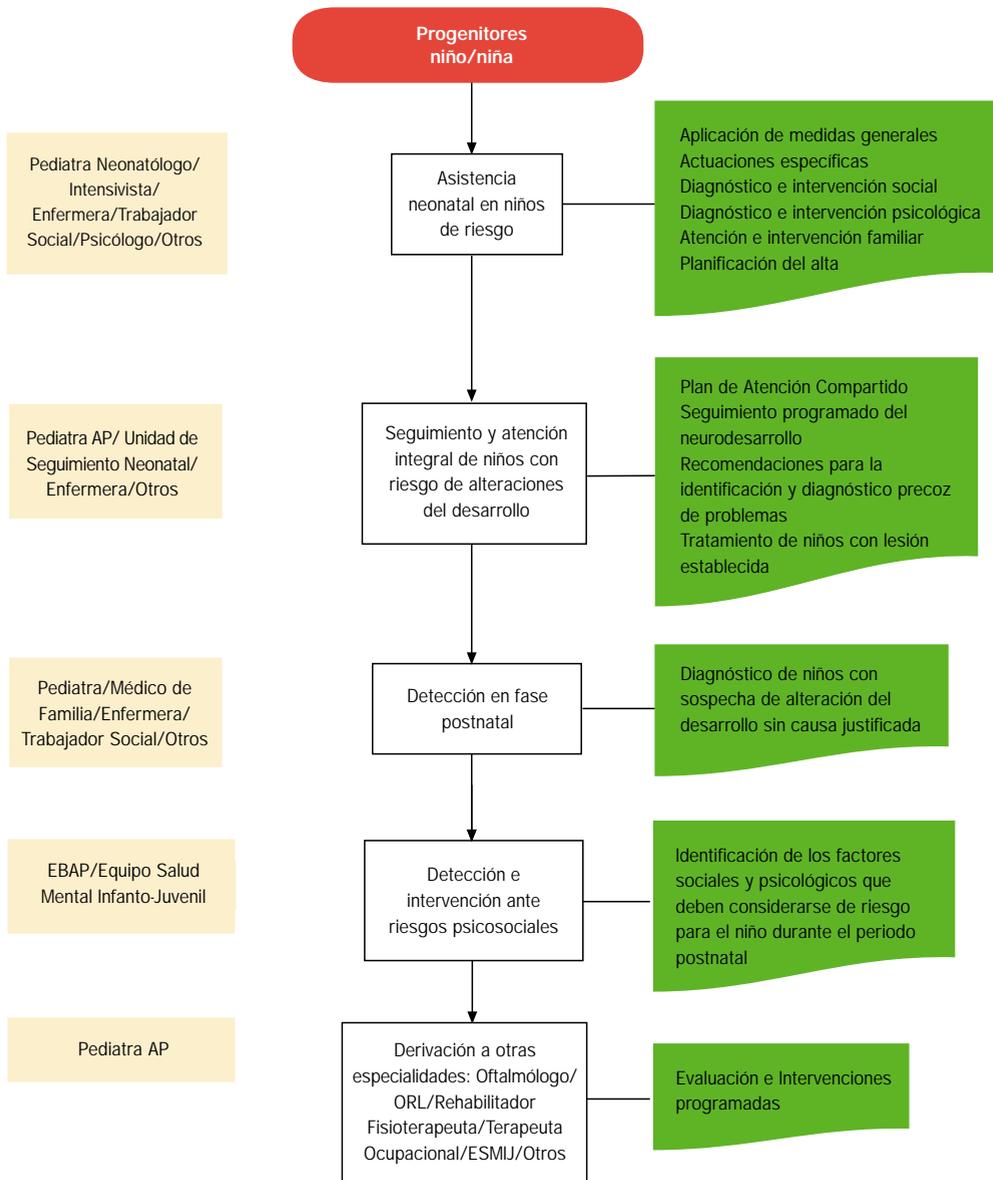
SISTEMAS DE
INFORMACIÓN

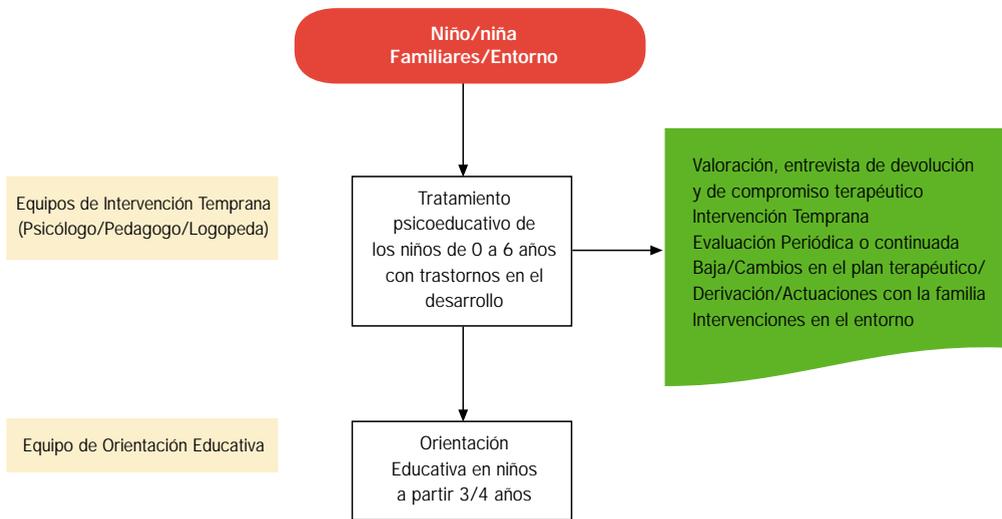
DOCUMENTACIÓN

FARMACIA



ARQUITECTURA DE PROCESOS NIVEL 3: ATENCIÓN TEMPRANA. PREVENCIÓN SECUNDARIA





6 INDICADORES

- **Porcentaje de RNs de alto riesgo por prematuridad o bajo peso en relación con el número total de nacidos vivos.**

JUSTIFICACIÓN

La prematuridad y el bajo peso, relacionadas en parte con causas potencialmente evitables, están directamente relacionadas con la incidencia de alteraciones en el desarrollo. Un adecuado seguimiento del número de casos, a través del CMBD, es imprescindible para orientar las políticas preventivas.

- **Niños ingresados en UCIN que al alta disponen de un PAC**

JUSTIFICACIÓN

Antes del alta hospitalaria en un niño ingresado en UCIN, se propondrá un PAC entre AP y AE para el primer año de vida o para el primer año posterior a la detección del problema.

- **PACs que contienen las instrucciones precisas para facilitar a la familia el cuidado del niño en el hogar**

JUSTIFICACIÓN

Las instrucciones a la familia facilita el cuidado del niño en el hogar y se completan con información referida a las necesidades detectadas; los profesionales que intervienen en su seguimiento; las citas para los controles y las consultas puntuales a los especialistas de referencia en AE.

- **Porcentaje de centros hospitalarios que tienen implantado el Programa Cuidados Canguro en sus Unidades de Neonatología sobre el total de centros hospitalarios.**

JUSTIFICACIÓN

Para el niño la necesidad de recibir atención afectiva es tan primaria como las necesidades biológicas. Los RNs prematuros o enfermos que precisan hospitalización en unidades neonatales se ven separados de sus madres desde las primeras horas de vida, lo que compromete el establecimiento del vínculo o lazo afectivo desde el nacimiento.

- **Incorporación y utilización de la ordenación diagnóstica de la AT en la historia de salud infantil para el conjunto del SSPA**

JUSTIFICACIÓN

La historia de salud infantil, además de contener todos los elementos comunes de la historia pediátrica, debe incorporar la información que responde a la ordenación diagnóstica de la AT que ha definido y propuesto la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la AT. Su universalización contribuirá a facilitar la continuidad asistencial y la coordinación entre los profesionales y dispositivos que atienden al niño en riesgo.

- **Porcentaje de niños de 0 a 6 años con alteraciones del desarrollo o en riesgo de padecerlas seguidos por su pediatra de AP en el último año**

JUSTIFICACIÓN

El pediatra de AP centra la atención y la gestión de casos de los niños con alteraciones del desarrollo o en riesgo, eso convierte el seguimiento de estos niños por su pediatra en un indicador aproximado de una buena asistencia. El módulo de Pediatría de la historia digital del SSPA debe permitir una adecuada catalogación de estos niños.

PROPUESTA DE MODELO ORGANIZATIVO DE ATENCIÓN TEMPRANA

La propuesta se centra en el periodo postnatal de la AT, periodo en el que se requieren reestructuraciones organizativas, y en el que se deben producir las acciones intersectoriales necesarias para la adecuada respuesta a los niños con lesiones, o en riesgo, y a sus familias.

Los principios del modelo son:

- La universalización, equidad, gratuidad, garantía de la continuidad asistencial y descentralización, para alcanzar la mayor accesibilidad.
- La consideración de la AT como un programa de carácter intersectorial que implica a otras Consejerías y Administraciones.

El SSPA es responsable de la provisión de servicios, bien de forma directa o a través de convenios/conciertos con otras entidades, para el diagnóstico, la detección precoz, la orientación terapéutica y el seguimiento de los menores con problemas de desarrollo.

Propuesta básica del modelo:

Consejería de Salud: Creación del registro de niños de alto riesgo (Viceconsejería)

Delegaciones Provinciales de Salud: Planificación y control, y constitución de los Equipos de Monitorización y Seguimiento, cuyos cometidos serán:

- Censar, acreditar y evaluar los centros prestadores de servicios de Intervención Temprana y mantener actualizada la cartera de servicios provincial.
- Garantizar la disponibilidad de información sobre prestadores de servicios a los Equipos de Orientación Terapéutica y a los Equipos de AP.
- Establecer los protocolos y circuitos de comunicación/derivación necesarios, para asegurar la continuidad asistencial.
- Interlocución y apoyo del movimiento asociativo para la permanente mejora de los servicios.

Equipos de Orientación Terapéutica: Su objetivo es el establecimiento del Plan de Atención para el primer año de vida del niño con lesiones establecidas o con riesgo de padecerlas, y la formulación de las orientaciones oportunas para la adecuada derivación y seguimiento al alta hospitalaria.

Los equipos estarán formados por los Pediatras de AE y AP de referencia, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras y aquellos profesionales especialistas que sean requeridos para el estudio y tratamiento de cada caso, correspondiendo la coordinación en principio al Servicio de Pediatría (Neonatología).

Se propone la siguiente distribución de intervenciones entre Consejerías:

0 - 3 años

3 años

3 - 6 años



 Igualdad y Bienestar Social

 Salud

 Educación

CUESTIONARIO TIPO PARA ANAMNESIS PRECONCEPCIONAL

Antecedentes personales:

- ¿Ha padecido usted alguna enfermedad anteriormente, que haya necesitado ingreso hospitalario o tratamiento continuado?
- ¿Tiene actualmente alguna enfermedad, aunque no necesite tratamiento? Por ejemplo: Asma u otro tipo de alergia, diabetes, enfermedad intestinal inflamatoria, enfermedad maniaco-depresiva, epilepsia, enfermedades autoinmunes, cardíacas, enfermedades de la sangre, del tiroides, renales, trombosis, hipertensión arterial, hepatitis B, infección por VIH, tuberculosis o alguna otra que recuerde.
- ¿Está tomando algún tipo de medicación?
- ¿Consume habitualmente usted o su pareja, alcohol (tipo de bebida y cantidad), tabaco (cuántos cigarrillos al día), o alguna otra droga legal o ilegal?
- ¿En qué trabaja? Intente recordar si en su trabajo se utiliza alguna sustancia tóxica.
- ¿Está en contacto con sustancias tóxicas?: (disolventes de pinturas, polvos, humos, emanaciones de gas, insecticidas, pesticidas, etc.)

Antecedentes familiares:

- ¿Existe en su familia o en la de su pareja alguna persona con discapacidad física o psíquica, retraso mental, dificultades de aprendizaje, trastornos de conducta, espina bífida, síndrome de Down o alguna deformidad/malformación?
- ¿Existe en su familia o en la de su pareja alguna enfermedad que se repita?
- ¿Existe en su familia o en la de su pareja alguna persona que haya sufrido abortos frecuentes?

Repaso de algunas enfermedades hereditarias más frecuentes

- ¿Alguna persona con infecciones respiratorias frecuentes?... fibrosis quística.
- ¿Algún familiar en diálisis o trasplantado renal?... riñón poliquístico.
- ¿Algún familiar necesita sangrías periódicas (hemocromatosis) o ha recibido un trasplante de hígado?
- ¿Algún familiar padece cardiopatía congénita?
- ¿Algún familiar tiene dificultad para la marcha, cansancio, calambres o dolores musculares, inestabilidad al andar, movimientos raros y/o incoordinados? Ataxias, enfermedades neuromusculares neurodegenerativas.

- Antecedentes de Hemofilia u otros trastornos de la coagulación, talasemia u otras anemias hemolíticas hereditarias.
- Enfermedades raras (mucopolisacaridosis, tesaurismosis).
- Diabetes, pubertad precoz e hirsutismo con o sin trastornos de la regla. Hiperplasia suprarrenal congénita.

A continuación enumere a todos sus familiares de primer y segundo grado y repase si alguno de ellos padece alguna enfermedad que le pudiera parecer hereditaria.

- Mujer: hermanos...
 - ¿Cuántos hijos tiene cada uno...?
 - ¿Cuántos hermanos tiene su padre...?
 - ¿Cuántos hijos tiene cada uno...?
 - ¿Cuántos hermanos tiene su madre...?
 - ¿Cuántos hijos tiene cada uno...?
- Varón: hermanos...
 - ¿Cuántos hijos tiene cada uno...?
 - ¿Cuántos hermanos tiene su padre...?
 - ¿Cuántos hijos tiene cada uno...?
 - ¿Cuántos hermanos tiene su madre...?
 - ¿Cuantos hijos tiene cada uno...?
- Antecedentes reproductivos:
 - Embarazos previos:
 - Nacidos normales:
 - .. Mujeres
 - .. Varones
 - Patológicos:
 - .. abortos
- Consanguinidad: ¿Existe parentesco entre ambos miembros de la pareja?
 - Grado

DETECCIÓN DE ENFERMEDADES HEREDITARIAS

Las enfermedades hereditarias se producen por una alteración del genoma, que generalmente proviene de una mutación previa de la línea germinal (espermatozoide, óvulo), salvo en los casos de mosaicos cromosómicos, que se producen después de las primeras divisiones del huevo.

Inicio de la enfermedad.- Muchas de ellas comienzan a manifestar síntomas en el período prenatal y neonatal, pero frecuentemente son difíciles de diagnosticar. Otras comienzan a afectar al paciente después del período neonatal, primeras décadas de la vida o incluso en las décadas intermedias o tardías (6ª a 9ª década), como pasa con algunas enfermedades neurodegenerativas. Sin embargo, estas enfermedades de comienzo tan tardío frecuentemente sufren un proceso de anticipación en generaciones sucesivas; es decir, en los hijos, nietos, etc., aparecen cada vez en una edad más precoz.

Diagnóstico.- Cuando se consigue afinar suficientemente el diagnóstico clínico, es posible en muchos casos, obtener el diagnóstico genético molecular exacto de la mutación. A partir de ahí, es posible detectar la mutación en los familiares de riesgo del paciente en cualquier momento de su vida: desde el período prenatal (diagnóstico prenatal), en la 2ª-3ª... década antes de presentar sintomatología (diagnóstico presintomático) y finalmente, cuando ya el paciente está sintomático.

Tratamiento.- Excepto en algunas metabolopatías que evolucionan bien eliminando de la dieta el producto tóxico, u otras susceptibles de curación con trasplante de médula ósea, la mayoría de las enfermedades hereditarias actualmente no tienen curación. Sólo tienen tratamiento paliativo.

Metodología.- Se hace mediante el diagnóstico genético exacto (molecular o citogenético), de la enfermedad en la persona/pareja, consejo genético preconcepcional, posterior estudio prenatal e IVE si el resultado es patológico, o continuación del embarazo, si el resultado es de normalidad, estado de portador (enfermedades recesivas) o alteración menor.

Decisión sobre la IVE.- En cualquier caso, la decisión sobre la IVE le corresponde a la pareja adecuadamente informada y en última instancia la decisión es de la embarazada. A veces, pueden ser necesarias varias consultas pre y post-test y la opinión de diferentes especialistas (ginecólogo, genetista y especialista de la enfermedad en cuestión).

Medicina fetal.- En muchos casos, que antes abocaban al fallecimiento en el período perinatal, en la actualidad, hay posibilidad de tratamiento médico (hiperplasia suprarrenal congénita por ej.) o intervencionista, (transfusión de sangre intraútero, etc.).

REVISIÓN DE ACTUACIONES EFICACES FRENTE A LAS CAUSAS MÁS IMPORTANTES DE DISCAPACIDAD EN EL PERIODO PRENATAL

Dejando al margen las malformaciones y defectos congénitos, las causas más importantes de discapacidad imputables al periodo antenatal pueden resumirse en:

- 1.- Prematuridad.
- 2.- Hipoxia fetal crónica.
- 3.- Hipoxia fetal aguda o intraparto.

Las posibles actuaciones enmarcadas dentro de estas tres etiologías, en el ámbito de la AT pueden ser las siguientes:

1.- Prematuridad

En España, en el año 2000, el parto prematuro representó el 9,31% de todos los partos ⁽¹⁾. Más del 60% de la mortalidad neonatal sucede en el grupo de partos que acontecen antes de la semana 30 (1-2%). Además, cerca del 50% de casos de parálisis cerebral infantil ocurren en nacimientos antes de la semana 32 ⁽²⁾.

Aunque los avances en los cuidados intensivos neonatales han mejorado las tasas de supervivencia de los fetos con viabilidad límite, también han aumentado la proporción de supervivientes con secuelas ⁽³⁾.

La predicción del riesgo de parto prematuro tiene valor en la actualidad por la posibilidad de aplicar medidas que puedan mejorar el resultado final.

Los factores que han sido relacionados con un mayor riesgo de parto prematuro son:

- La raza no blanca (riesgo relativo en afroamericanos: 3,3)
- La edad inferior a 17 años y superior a 35 años (riesgo relativo: 1,47 – 1,95)
- El bajo peso pregestacional (riesgo relativo: 2,72)
- Antecedente de parto prematuro, sobre todo en segundo trimestre (riesgo relativo: 6-8)⁽⁴⁾
- Infecciones del tracto genital (vaginosis bacteriana), producidas por gérmenes como Gardnerella vaginalis, bacteroides, mobiluncus, ureaplasma urealyticum y micoplasma hominis (riesgo relativo: 2)⁽⁵⁾
- Metrorragia en más de un trimestre ⁽⁶⁾
- Tabaquismo ⁽⁷⁾
- Trabajo materno físicamente intenso o persistencia de largos periodos en bipedestación ⁽⁸⁾

No obstante, los intentos de crear sistemas de puntuación basados en factores epidemiológicos para estimar el riesgo de parto prematuro, han fracasado hasta el momento actual.⁽⁹⁾

Aunque se han propuesto y evaluado numerosos marcadores bioquímicos (valoraciones hormonales, identificación de ciertas citoquinas), microbiológicos (cultivos vaginales) y biofísicos (exploración genital, detección de contracciones...), para la predicción del riesgo de parto prematuro, resumimos el valor de los considerados más importantes en la actualidad:

Cultivos vaginales:

La revisión actualizada a 29 de julio de 1998 de la Cochrane Library ⁽¹⁰⁾ concluye literalmente que "La evidencia actual no apoya la detección y el tratamiento de la vaginosis bacteriana en todas las mujeres para la prevención de un nacimiento prematuro y sus consecuencias. Para las mujeres con historia previa de este tipo de nacimiento, existen sugerencias que indican que la detección y tratamiento de vaginosis bacteriana, en las primeras semanas del embarazo, podrían evitar que las mujeres tengan otro parto prematuro. Se desconoce si esta intervención está asociada con una mejoría en el bienestar neonatal."

Sin embargo, una revisión posterior incluyendo estudios más recientes, concluye que en la actualidad no hay datos suficientes para sugerir que el cribado o el tratamiento de las vaginosis en las mujeres de bajo riesgo ni en las de alto riesgo, pueda reducir la tasa global de parto prematuro ⁽¹¹⁾.

Test de Fibronectina:

Muchos estudios han demostrado la asociación de la presencia de Fibronectina en el moco cérvicovaginal después de la semana 22 con el parto prematuro ⁽¹²⁾. Un metaanálisis de 27 estudios mostró un éxito moderado en el uso del test de Fibronectina para la predicción del parto prematuro ⁽¹³⁾.

Sin embargo, el test se ha mostrado poco útil en mujeres de bajo riesgo y asintomáticas, dada su baja sensibilidad ⁽¹³⁾, en tanto que en las mujeres de alto riesgo o sintomáticas se ha mostrado únicamente útil para descartar un parto prematuro inminente si el resultado del test es negativo, reduciéndose con ello el número de hospitalizaciones, la duración de éstas y el uso de agentes tocolíticos.

Las implicaciones clínicas del resultado positivo en gestantes asintomáticas de alto riesgo se ven limitadas por la inexistencia de intervenciones obstétricas que hayan demostrado su utilidad para prevenir el parto prematuro en estos casos.

Evaluación ecográfica de la longitud del cérvix:

Muchos estudios han encontrado relación entre el acortamiento cervical medido por ecografía transvaginal y el parto prematuro ⁽¹⁴⁾, aunque su uso no ha sido recomendado hasta la actualidad por no disponerse de tratamientos probados que hubieran mostrado su utilidad para prevenir el parto prematuro en estos casos.

Así, la revisión actualizada a 7 de septiembre de 2002 de la Cochrane Library ⁽¹⁵⁾ concluye literalmente: "No debe ofrecerse la utilización de una sutura cervical a una mujer con riesgo medio o bajo de pérdida de embarazo durante el tercer mes, independientemente de la longitud cervical que revele la ecografía. El rol del cerclaje cervical para mujeres con cuello uterino corto en la ecografía no queda claro, ya que la cantidad de mujeres con asignación aleatoria es demasiado pequeña para adoptar conclusiones firmes".

No obstante, con posterioridad a dicha revisión se ha publicado el primer estudio con asignación aleatoria sobre la utilidad del cerclaje en el tratamiento de la incompetencia cervical, que concluye que el cerclaje es más eficaz que el reposo en cama para alargar la edad gestacional en el momento del parto en mujeres de riesgo de parto prematuro por acortamiento cervical medido por ecografía ⁽¹⁶⁾.

Así, como medida preventiva de la prematuridad puede proponerse la evaluación por ecografía transvaginal de la longitud cervical en las mujeres con riesgo incrementado de parto prematuro, para proceder al cerclaje cervical terapéutico en caso de acortamiento de dicha longitud.

Bibliografía sobre prematuridad

1. González González NL y cols. Base de datos perinatales del año 2000. Prog. Obstet. Ginecol., 2000; 45:510-516.
2. Ventura SJ y cols. Births: final data for 1999. Nat Vital Stat Rep, 2001; 49:1-100.
3. Wood NS y cols. Neurological and developmental disability after extremely preterm birth. Epicuro Study Group. N. Engl J Med, 2000; 343:378-384.
4. Ekwo EE y cols. Unfavorable outcome in penultimate pregnancy and premature rupture of membranes in successive pregnancy. Obstet Gynecol, 1992; 80:166-172.
5. Hillier SL y cols. Association between bacterial vaginosis and preterm delivery of a low-birth-weight infant. The vaginal infections and Prematurity Study Group. N Engl. J Med, 1995, 333:1737-1742.
6. Strobino B y cols. Gestational vaginal bleeding and pregnancy outcome. Am J Epidemiol., 1989; 129:806-815.
7. Cnattingius S y cols. The influence of gestational age and smoking habits on the risk of subsequent preterm deliveries. N Engl J Med, 1999; 341:943-948
8. Luke B y cols. The association between occupational factors and preterm birth: a United States nurses study. Am. J. Obstet Gynecol, 1995; 173:849-862.
9. Mercer BM y cols. The preterm prediction study: a clinical risk assessment system. Am J Obstet Gynecol, 1999 180: S214-218.
10. Brocklehurst P, Hannah M, McDonald H. Intervenciones para el tratamiento de la vaginosis bacteriana en el embarazo. En: La Cochrane Library plus en español. Oxford: Update Software.
11. Berg AO. Screening for bacterial vaginosis in pregnancy. Recommendations and rationale. Am J Prev Med, 2001; 20:59-61.
12. Lockwood CJ y cols. Fetal fibronectin in cervical and vaginal secretions as a predictor of preterm delivery. N Engl J Med, 1991, 325:669-674.
13. Leitch H y cols. Cervicovaginal fetal fibronectin as a marker for preterm delivery: a metaanalysis. Am. J. Obstet Gynecol., 1999; 180:1169-1176.

- 14.- Leitich H y cols. Cervical length and dilatation of the internal cervical os detected by vaginal ultrasonography as markers for preterm delivery: a systematic review. *Am J Obstet Gynecol*, 1999; 181: 1465-1472.
- 15.- Drakeley AJ, Roberts D, Alfirevic Z. Sutura cervical (cerclaje) para prevenir la pérdida de embarazo en mujeres. En: *La Cochrane Library plus en español*. Oxford: Update Software.
- 16.- Althuisius S y cols. Cervical incompetence Prevention Randomized Cerclage Trial (CIPRACT): effect of therapeutic cerclage with bed rest vs. Bed rest only on cervical length. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 2002; 20:163-167.

2.- Hipoxia fetal crónica

El adelanto más significativo que se ha producido en los últimos años para la detección de la hipoxia fetal crónica ha sido el uso de la ecografía Doppler de los vasos fetales para detectar fenómenos de redistribución de flujo en el feto (como la vasoconstricción arterial periférica y vasodilatación arterial de los órganos más sensibles a la hipoxia, como es el cerebro). El uso de esta técnica se ha mostrado eficaz en el control de las gestantes de alto riesgo.

Sin embargo, una revisión de la Cochrane analiza el posible uso de esta técnica en gestante de bajo riesgo y concluye que "la ecografía Doppler de rutina en poblaciones de bajo riesgo o no seleccionadas no confiere beneficio a la madre o el niño. Investigaciones futuras deberían ser lo suficientemente poderosas para detectar pequeños cambios en los resultados perinatales, y deberían incluir la evaluación de los efectos psicológicos maternos y resultados a largo plazo como el neurodesarrollo, y acápites acerca de la seguridad." ⁽¹⁾

Como conclusión, debe disponerse de ecografía Doppler para evaluar la hipoxia fetal crónica en las gestantes de alto riesgo, pero no está justificado la extensión del uso de la misma para el control de gestantes de bajo riesgo.

Bibliografía sobre Hipoxia fetal crónica

1. Bricker L, Neilson JP. Ecografía Doppler en el embarazo. En: *La Cochrane Library plus en español*. Oxford: Update Software.

3.- Hipoxia fetal aguda

La hipoxemia intraparto es quizás la causa más agresiva de daño cerebral en el feto. El método de vigilancia fetal intraparto más usado en la actualidad es la monitorización electrónica fetal, que fue diseñada con la esperanza de que el reconocimiento de la hipoxemia intraparto, seguido de un parto acelerado, protegería a los fetos en situación de riesgo de sufrir daño cerebral y muerte. Así, la monitorización electrónica fetal es altamente sensible para detectar la hipoxemia fetal, pero al mismo tiempo tiene una baja especificidad, por lo que da lugar a una alta frecuencia de falsos positivos, que a menudo se traduce en un incremento innecesario de partos por cesárea ⁽¹⁾.

Cuando la monitorización electrónica fetal resulta patológica, se descartan los falsos positivos, que alcanzan el 50-70%, mediante la determinación del pH en cuero cabelludo fetal, como

indicador considerado más fiable y parámetro que sustenta la indicación de una finalización inmediata del parto debido a “riesgo de pérdida de bienestar fetal”. Esta manera de proceder diagnóstica prácticamente todas las complicaciones hipóxicas, pero conlleva una tasa de falsos positivos del 6%, que sería la mínima tasa de cesáreas por riesgo de pérdida de bienestar fetal que se podría hacer con esta vigilancia ⁽²⁾. Además, la medición del pH es invasiva, no continua y requiere repetidas muestras a lo largo del parto.

Para ajustar las indicaciones de finalización del parto por “riesgo de pérdida de bienestar fetal” y evitar la determinación de pH en cuero cabelludo fetal, se han ideado una serie de técnicas, entre las que cabe citar como más importantes:

a) Electrocardiograma fetal

El análisis del electrocardiograma fetal como procedimiento para detectar la hipoxia se basa en que el corazón y el cerebro fetales son igualmente sensibles a la deficiencia de oxígeno, por lo que los datos relativos a la función del miocardio aportan una información indirecta del estado del cerebro fetal durante el parto.

A través de un electrodo insertado en el cuero cabelludo fetal se puede analizar el segmento ST del electrocardiograma fetal. Este sufre alteraciones cuando el feto se enfrenta a la hipoxia, como son el ascenso episódico de la T/QRS, el ascenso de la T/QRS en la línea de base o el ST bifásico.

El objeto de esta técnica es proporcionar datos continuos sobre la capacidad del feto para responder a la hipoxia durante el parto, entendiendo que en cualquier caso, la información específica sobre el ST debe usarse conjuntamente con la cardiotocografía.

Una revisión de la Cochrane ⁽³⁾ concluye que “estos hallazgos apoyan el uso del análisis de ondas ST cuando se ha tomado la decisión de realizar una monitorización electrónica continua de la frecuencia cardíaca fetal durante el trabajo de parto”. Sin embargo, en la mayoría de los trabajos de parto, se pueden obtener registros cardiotocográficos técnicamente satisfactorios mediante ecógrafos externos, que son menos invasivos que los electrodos internos colocados en el cuero cabelludo necesarios para el análisis electrocardiográfico (ECG). Una mejor alternativa podría ser restringir el análisis de ondas ST fetal a aquellos fetos que muestren características inquietantes en la cardiotocografía.

b) Pulsioximetría

La pulsioximetría fetal es una técnica de monitorización intraparto que determina de forma continua la saturación arterial de oxígeno (FSaO₂) de la hemoglobina fetal por medios ópticos. El pulsioxímetro es un instrumento que mide la luz absorbida por un lecho vascular pulsátil y cuantifica la diferencia de intensidad de la luz entre la sístole y la diástole y para cada longitud de onda. Para poder medir la FSaO₂ es necesario aplicar un sensor al feto. Para ello es necesario que las membranas ovulares estén rotas y conocer la estática del feto para así colocarlo en la región más adecuada. La zona de elección para ubicar el sensor es la mejilla.

En cuanto a su aplicación clínica se transcriben literalmente unas recomendaciones de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia: “La Food and Drug Administration (FDA) ha aprobado el uso clínico de la pulsioximetría en EEUU en mayo de 2000 en presencia de patrones de frecuencia cardíaca fetal no tranquilizadores”. No obstante, la opinión del ACOG ⁽⁴⁾ es que actual-

mente no puede recomendarse dicho uso ya que podría aumentar de forma importante el coste de la atención médica sin una mejora cierta de los resultados clínicos.

Estas dos últimas opiniones están basadas en un ensayo clínico controlado multicéntrico con 1.010 gestantes (nivel de evidencia II) ⁽⁵⁾. La conclusión de este trabajo fue que la pulsioximetría consigue disminuir la tasa de cesáreas por riesgo de pérdida de bienestar fetal en los partos que cursan con alteraciones del trazado de frecuencia cardiaca fetal (4.5% vs 10.2%, OR: 0.42, IC95%: 1.6-2.4, $p < 0.001$). No obstante, la tasa total de cesáreas no disminuyó, al detectarse un inexplicable aumento de la frecuencia de cesáreas por distocia en el grupo de estudio. En este mismo trabajo se demostró la superioridad del control fetal mediante $FspO_2$ y monitorización de la frecuencia cardiaca fetal conjuntamente, en comparación a esta última aislada, para aumentar la sensibilidad y especificidad en la detección de fetos con $pH < 7,05$ (27% vs 75%) y (78% vs 86%) o aquellos con déficit de bases inferior a -10 (34% vs 52%) y (79% vs 87%).

Aunque la pulsioximetría estudia la oxigenación fetal de forma continua, este método no sustituye al análisis de sangre fetal, dado que el pH es el parámetro que mejor refleja los cambios del estado ácido-básico y por tanto es más concluyente que la $FspO_2$.

Por otra parte, y a pesar de ser más objetiva que la cardiotocografía, la pulsioximetría no está indicada en todos los partos, por ser un método invasivo y más caro que la monitorización cardiotocográfica. Está indicada en aquellos casos con alteraciones en la frecuencia cardiaca fetal y resulta insustituible ante la presencia de arritmias fetales ⁽⁶⁾, en las cuales, al no ser útil el registro cardiotocográfico, constituye el método de elección (grado de recomendación B).

Como conclusión, la vigilancia fetal intraparto, especialmente en los partos de alto riesgo, debe realizarse con todos los procedimientos técnicos disponibles actualmente y en función de sus indicaciones, insistiendo en el uso extensivo de la determinación de pH fetal como mejor sistema de diagnóstico de la hipoxia fetal intraparto.

Bibliografía sobre hipoxia fetal aguda

- 1.- Thacker SB, Stroup D, Chang M. Monitoreo electrónico continuo de la frecuencia cardiaca para la evaluación fetal durante el trabajo de parto. En: La Cochrane Library plus en español. Oxford: Update Software.
- 2.- American College of Obstetricians and Gynecologists. Technical Bulletin. Fetal heart rate patterns: monitoring, interpretation and management. Number 207. July 1995. Int J Gynaecol Obstet 1995;51:65-74.
- 3.- Neilson JP. Electrocardiograma fetal (ECG) para la monitorización del feto durante el trabajo de parto. En: La Cochrane Library plus en español. Oxford: Update Software.
- 4.- Fetal Pulse Oximetry. ACOG Committee Opinión No. 258. Obstetrics & Gynecology 2001;98:523-524.
- 5.- Garite TJ, Dildy GA, McNamara H, Nageotte MP, Boehm FH, Dellinger EH. A multicenter controlled trial of fetal pulse oximetry in the intrapartum management of nonreassuring fetal heart rate patterns. Am J Obstet Gynecol 2000;183:1049-1058.
- 6.- Yam J, Chua S, Arulkumaran S. Intrapartum fetal pulse oximetry. Part II: Clinical application. Obstet Gynecol Surv 2000; 55: 173-83.

DIAGNÓSTICO PRENATAL. INFORMACIÓN PARA LA GESTANTE

1. ¿Qué es el diagnóstico prenatal?

Son unas valoraciones y pruebas para saber si el feto tiene una serie de problemas antes de nacer. Aunque la mayoría de los embarazos son normales, se debe ofrecer a todas las embarazadas.

2. ¿Qué alteraciones fetales se pueden diagnosticar?

Entre las alteraciones cromosómicas, el síndrome de Down, las trisomías 18 y 13 y otras menos frecuentes. También defectos del tubo neural. No se pueden diagnosticar todo tipo de defectos fetales.

3. ¿Qué es el Síndrome de Down?

Una alteración cromosómica, la trisomía 21. Se manifiesta por un retraso mental de moderado a severo, asociado con frecuencia a alteraciones en el corazón, ojos, oídos, intestino y otras. Se da más en progenitores mayores, pero puede ocurrir a cualquier edad; la mayoría nacen de madres jóvenes, porque ellas tienen más embarazos. Por término medio ocurre uno por cada 900 nacidos vivos. Las parejas que ya han tenido un embarazo anterior con Síndrome de Down, las que sufren una translocación del cromosoma 21, y la edad materna avanzada, son las situaciones de mayor riesgo.

4. ¿Qué riesgo tengo por mi edad de tener un hijo con Síndrome de Down?

Se puede calcular de forma muy aproximada con la siguiente tabla:

Riesgo de síndrome de Down	
Edad materna al parto	Probabilidad
20 años	1 de 1.600
25 años	1 de 1.300
30 años	1 de 1.000
35 años	1 de 365
40 años	1 de 90
45 años	1 de 30

5. ¿Qué son los defectos del tubo neural?

Son fallos en la formación del tubo neural durante el periodo de embrión, que afectan al desarrollo de la médula espinal y el cerebro. Sus manifestaciones más frecuentes son la espina bífida y la anencefalia, que ocurre en 1 de cada 1.000 embarazos, aunque hay otros defectos. Su fre-

cuencia se puede reducir al administrar ácido fólico a las madres antes de quedar embarazadas y durante el primer trimestre de gestación. Son de mayor riesgo las mujeres que han tenido un embarazo previo con defectos del tubo neural y las que toman habitualmente ciertos fármacos, como los antiepilépticos.

6. ¿Cuáles son las pruebas habituales de diagnóstico prenatal?

Los marcadores bioquímicos en sangre materna, la ecografía especial para diagnóstico prenatal, la biopsia corial, la amniocentesis y la cordocentesis.

7. ¿Qué son los marcadores bioquímicos?

Pruebas realizadas en la sangre de la madre, mediante punción venosa en el brazo, como una analítica normal. Lo ideal es hacerla entre las semanas 9 y 10 de embarazo, pero no más allá de la semana 12, y se utiliza la proteína A plasmática asociada al embarazo (PAPPA) y la beta-gonadotropina coriónica libre (BHCG), hormona de origen placentario. Si no se pudo hacer lo anterior, hay otra opción entre las semanas 15-19 de embarazo, con la alfa-fetoproteína (AFP), proteína de origen fetal, y la BHCG. Son análisis voluntarios, y sólo se realizan con su consentimiento.

8. ¿Qué significa que los marcadores bioquímicos son negativos?

Que el riesgo de alteraciones es bajo, aunque puede existir una alteración con marcadores negativos. Los marcadores en combinación con la medida del pliegue nucal mediante ecografía detectan al menos el 85% de los Síndromes de Down. Así se evita el exponer a muchas mujeres con fetos normales a las técnicas invasivas y sus riesgos de perder el embarazo.

9. ¿Qué significado tienen los marcadores bioquímicos positivos?

Identifican madres de más riesgo, a las que se recomienda posteriormente una prueba diagnóstica con técnicas invasivas, biopsia corial o amniocentesis, y de resultado fiable casi al 100%. Los marcadores bioquímicos no son una prueba diagnóstica, son una prueba de detección. La mayoría de las mujeres que dan positivo en los marcadores bioquímicos tienen niños normales.

10. ¿Qué utilidad tiene la ecografía?

La medida del pliegue nucal del feto mediante ecografía en la semana 12, en combinación con los marcadores bioquímicos del primer trimestre, permite estimar con mayor precisión el riesgo de alteraciones cromosómicas. Aparte de realizarse siempre como paso previo a las técnicas invasivas, se hace una ecografía para valoración de malformaciones a todas las embarazadas en las semanas 12 y 20. Las ecografías no detectan una serie de alteraciones, y sus hallazgos deben confirmarse en muchas ocasiones mediante biopsia corial o amniocentesis. Es diferente la ecografía básica del embarazo, que valora el estado y crecimiento fetal, de la ecografía especializada en el estudio de malformaciones fetales.

11. ¿Qué es la biopsia corial?

Es la obtención de tejido de la placenta, que tiene características muy similares al embrión, para analizar sus células y cromosomas. Se realiza mediante punción abdominal con una aguja

guiada por ecografía. Tras su realización puede sentirse alguna molestia, como el dolor de regla, uno o dos días. La biopsia corial puede ocasionar un aborto y la pérdida del embarazo en el 1% de los casos. Está indicada entre las semanas 10-14. Los resultados completos se tienen en 7-10 días y son fiables casi al 100%.

12. ¿Que es la amniocentesis?

Es la obtención de líquido amniótico, del interior del saco gestacional, que contiene células del feto, para su análisis y estudio cromosómico. Se realiza una punción abdominal con aguja guiada por ecografía. Puede ocasionar alguna molestia, como el dolor de regla, uno o dos días. Puede provocar un aborto y la pérdida del embarazo, en un 1% de los casos. Está indicada entre las semanas 15-18. Los resultados completos están disponibles en 3 ó 4 semanas y son fiables casi en el 100%.

13. ¿Qué es la cordocentesis?

Es la punción de un vaso del cordón umbilical guiada por ecografía, para obtener sangre fetal. También se llama funiculocentesis. Se reserva para embarazos muy avanzados, semana 20, y situaciones especiales.

14. ¿En qué mujeres se recomienda de entrada los marcadores bioquímicos?

En las embarazadas de cualquier edad sin riesgo especial de alteraciones, que son la mayoría de las mujeres.

15. ¿Cuándo se recomienda la biopsia corial o la amniocentesis?

Se podrían realizar sin marcadores bioquímicos previos en las mujeres que tendrán 35 o más años en el momento del parto y que no deseen estimaciones de riesgo mediante cribado. También está indicada de entrada en las parejas que han tenido otro embarazo con alteraciones cromosómicas o son portadores de éstas, y por supuesto tras un resultado positivo de los marcadores bioquímicos. El emplear una u otra técnica va a depender sobre todo de la semana de gestación, de la 10-14 biopsia corial y de la 15-18 amniocentesis, y a veces de la posición del útero y de la placenta.

16. ¿Que tratamiento hay para el Síndrome de Down y otras alteraciones detectadas?

No disponemos de tratamiento curativo para la mayoría de estas alteraciones y se puede optar por la interrupción voluntaria del embarazo, que en estos casos entraría dentro de los supuestos legales.

17. ¿Debo realizarme las pruebas de diagnóstico prenatal?

Es una decisión que debe tomar cada pareja, debidamente informada por su médico.

ACTIVIDADES PREVIAS AL ALTA EN CASO DE PREMATUROS DE MUY BAJO PESO Y PATOLOGÍA CONCOMITANTES

<p>Cribado sensorial</p> <ul style="list-style-type: none"> . Oftalmológico . Auditivo 	<p>Valoración neurológica</p> <ul style="list-style-type: none"> . Exploración neurológica . Ecografía craneal seriada . TC craneal . EEG 	<p>Cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> . Monitorización en domicilio . Oxígeno domiciliario . Enseñanza a los padres de técnicas de resucitación cardiopulmonar y de los cuidados que precise . Posición adecuada
<p>Laboratorio</p> <ul style="list-style-type: none"> . Hematocrito, electrolitos, hierro sérico . Metabolismo fosfocálcico . Función hepática y renal . Screening metabólico. 	<p>Interconsulta Cirugía</p> <ul style="list-style-type: none"> . Detección de hernias . Detección de fistulas 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> . Ganancia peso . Dieta, materna-fórmula . Suplementos: Calorías . Vitaminas y minerales . Temperatura estable
<p>Control de medicación</p> <ul style="list-style-type: none"> . Eufilina, Cafeína . Anticonvulsivantes . Diuréticos . Miscelánea (Tiroxina, Antireflujo, etc.) 	<p>Inmunizaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> . Vacuna VHB . Calendario vacunal . Profilaxis VRS 	<p>Agenda de citas</p> <ul style="list-style-type: none"> . Hospital . Atención Temprana . Trabajador social . Pediatra, Enfermera Comunitaria...

FACTORES DE RIESGO SOCIALES Y PSICOLÓGICOS

Factores de riesgo social

Factores de riesgo social que, asociados a lesiones y/o riesgos biológicos, aumentan la probabilidad de que el niño sufra alteraciones que afecten a su desarrollo.

Son factores sociales que pueden concurrir en la mujer embarazada o en su entorno, y constituir un riesgo para la madre y para el desarrollo del feto.

- Embarazo en la adolescencia.
- Adicción a drogas.
- Gestante o pareja con anticuerpos VIH o SIDA.
- Prostitución.
- Retraso mental.
- Enfermedad mental grave de algún miembro de la pareja.
- Gestación no deseada.
- Relaciones de pareja deterioradas y conflictivas.
- Nivel socio-económico deficiente (Escala de equivalencia de Oxford-OCDE)
- Insalubridad de la vivienda.
- Analfabetismo total o funcional.
- Trabajo en contacto con productos tóxicos.
- Costumbres nocivas respecto al embarazo, puerperio y crianza de los hijos.
- Maternidad sin pareja.
- Víctima de malos tratos y/o violación.
- Rechazo familiar.
- Aislamiento social.
- Inmigración.
- Movilidad social.
- Delincuencia/problemas con la justicia.
- Mendicidad.
- Nulo o escaso control de embarazo.

Periodo neonatal

Factores de riesgo social que deben valorarse durante el periodo neonatal, asociados al riesgo o lesión biológica del RN:

- En los padres y familia
 - Adolescencia o inmadurez.
 - Expectativa no realista del niño.
 - Adicciones a drogas.
 - Enfermedad mental.
 - Retraso mental.
 - Ausencia de habilidades parentales.
 - Incapacidad para responder a las necesidades alimenticias, horaria, etc., del niño.
 - Dificultad de establecer el vínculo padre madre hijo.
 - Rechazo emocional o falta de afecto hacia el RN.
 - Baja tolerancia al estrés o a la frustración (expresiones inapropiadas de ira).
 - Rechazo emocional o falta de afecto hacia el menor.
 - Antecedentes de malos tratos, internamientos.
 - Historia de violencia familiar.
- En el entorno
 - Precariedad económica.
 - Alta frecuencia de desempleo.
 - Problemas con la justicia.
 - Inmigración.
 - Hacinamiento o insalubridad de la vivienda.
 - Falta de soporte social en situaciones difíciles.
 - Aislamiento social.

Periodo postnatal

Factores sociales que deben considerarse de riesgo para la población infantil y que deben valorarse en las actuaciones de prevención, detección precoz y seguimiento desarrollado por los EBAP.

- Menor en el que hay sospecha de malos tratos o abandono.
- Menor cuyos padres presentan algún tipo de enfermedad que conlleve o pueda conllevar la ausencia de cuidados al niño (enfermedades mentales, discapacidades, enfermedades crónicas).

- Menor cuyos padres presentan algún problema de alcoholismo, drogadicción, prostitución, delincuencia o encarcelamiento.
- Hijo de madre adolescente.
- Menor perteneciente a familia monoparental sin apoyo social.
- Menor separado traumáticamente del núcleo familiar.
- Menor perteneciente a familia con alta movilidad (feriantes, temporeros, inmigrantes, vendedores ambulantes, etc.)
- Menores insertos en familias reconstituidas.
- Menor perteneciente a familias multiproblemáticas (malos tratos; carencias afectivas o falta de apoyo, problemas de adaptación, desestructuración familiar, sobrecarga, abandono, etc.)
- Familia del menor con un bajo nivel económico (Escala de equivalencia de Oxford-OCDE).
- Familia con muy bajo nivel de instrucción, siempre que influya en su capacidad o habilidad para afrontar y resolver los problemas de cuidados al niño.
- Padres con bajo CI que pueda afectar negativamente a los cuidados del niño.
- Niños acogidos en instituciones de protección.
- Menor cuyos padres tienen creencias contrarias a las vacunas.
- Familias que no acuden a los controles de salud repetidamente.

Factores de riesgo psicológico

Todo suceso o circunstancia que implique un esfuerzo de adaptación, que requiera mecanismos adaptativos en cantidad y calidad superiores a los normalmente esperables en la etapa evolutiva en que se encuentre un sujeto, puede ser considerado como un factor predisponente de alteración en el desarrollo afectivo emocional y/o adaptativo posterior. Así, cualquier factor o circunstancia presente en un niño que suponga una alta probabilidad en relación a la población normal, de presentar posteriormente una deficiencia de la comunicación y/o motriz y/o sensorial y/o cognitiva y/o de conducta, puede y debe ser considerado como un factor de riesgo.

Podemos considerar como factores de riesgo psicológico todos aquellos que potencialmente puedan interferir en el desarrollo psicológico normal, entendido éste como el proceso que determina las relaciones del niño con su propio cuerpo, con el entorno y con los otros. El desarrollo infantil en los primeros años requiere la maduración tanto de los factores internos, biológicos, que presiden la madurez funcional, como de los procesos de desarrollo que representan el conjunto de interacciones entre el niño y su medio. El nivel de habilidades y desarrollo no se explica únicamente por fenómenos genéticos y/o de maduración biológica sino también a través de las interacciones y relaciones entre el niño y su entorno, de los vínculos emocionales que establece, la percepción de cuanto le rodea, etc.

Para que se produzca un adecuado desarrollo debe existir un ajuste y una progresión conjunta de los procesos evolutivos motores, cognitivo y afectivo-emocionales, de tal manera que, si en esta progresión alguna de las partes falla, se produce una alteración que afectará irremediable-

mente el desarrollo del niño. De este modo, cualquier acontecimiento de salud o de relación que comprometa la evolución biológica, psicológica o social puede producir una desviación en el curso del desarrollo que condiciona lo que conocemos como trastorno del desarrollo.

En la actualidad podemos establecer una serie de factores psicológicos que "a priori" van a determinar un mayor riesgo de padecer alteraciones, ya sean transitorias o permanentes, dentro del proceso de desarrollo del niño.

En los padres

- Falta de conocimiento de las necesidades básicas del niño.
- Actitudes inadecuadas hacia la infancia y la educación.
- Concepción en edades tempranas o tardías.
- Baja tolerancia al estrés y a la frustración.
- Escasa capacidad de empatía.
- Padres que muestran rechazo o frialdad afectiva con el niño.
- Escasa habilidad para distinguir sentimientos padres-hijos y para realizar interacciones.
- Expectativas poco realistas (muy bajas y/o exageradas) con respecto al rendimiento del niño.
- No establecimiento de vínculo afectivo adecuado o seguro con el niño.
- Excesiva sobreprotección.
- Padres que no toleran la autonomía progresiva del niño.
- Padres que traten de manera desigual, y muy evidente, a los hermanos.
- Trastornos psicopatológicos.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Hijos no deseados al final del embarazo.
- Conflictos o graves desavenencias conyugales.
- Padres que vivieron situaciones carenciales graves en su infancia.

En los niños:

- Características congénitas y/o constitucionales:
 - Niños prematuros y/o con bajo peso.
 - Niños con discapacidad física, psíquica o sensorial.
 - Niños con enfermedad grave o crónica.
 - Características físicas de los niños que no son acordes con las expectativas de los padres.
 - Y todos aquellos factores considerados de riesgo biológico y neurosensorial.

- Situaciones traumáticas puntuales o permanentes:
 - Accidentes. Traumatismos.
 - Enfermedades frecuentes.
 - Frecuentes hospitalizaciones (propias o de un familiar próximo o allegado).
 - Separación prolongada madre-lactante.
 - Nacimiento de hermanos.
 - Hermano con enfermedad crónica y/o discapacidad.
 - Ausencias prolongadas de uno, o de los dos progenitores.
 - Muerte de uno de los padres.
 - Separación de los padres.
 - Institucionalización prolongada.
 - Malos tratos físicos o emocionales. Abusos.
- Características temperamentales difíciles (fuera de la edad típica y persistentes)
 - Niños con dificultad para adquirir patrones alimentarios o de sueño adecuados.
 - Temperamento difícil. Excesiva irritabilidad/agresividad.
 - Llanto frecuente e inmotivado y difícil de calmar. Rabieta frecuentes.
 - Excesiva inquietud motriz. Impulsividad.
 - Problemas de atención.
 - Baja tolerancia a la frustración.
 - Excesiva apatía, inhibición y/o pasividad. Dificultad para responder a las iniciativas de los padres.
- Problemas de relación:
 - Dificultad de adaptación a los cambios del medio.
 - Pocas habilidades sociales.
 - Dificultad para establecer vínculos afectivos con los adultos.
 - Vinculación ansiosa con la madre. Dependencia excesiva.

CUIDADOS CANGURO

Bases para el apego y creación del vínculo afectivo

El sentimiento de paternidad-maternidad se inicia incluso antes de la concepción, el “vínculo afectivo” es algo más complejo. Afectividad significa el desarrollo de la propensión a querer, y vínculo la unión o atadura de una persona a otra. El “vínculo o lazo afectivo” es la interrelación única entre dos personas que es específica y que permanece a lo largo del tiempo. Este proceso en el RN se desarrolla y favorece desde el mismo momento del nacimiento con comportamientos que sirvan para mantener la proximidad o unión entre el niño/a y los padres.

Se denomina “periodo sensible” al que ocurre después del nacimiento, en el caso del niño a término, en cuyo periodo la interacción madre-hijo es crucial para el desarrollo del niño y les unirá durante el resto de sus vidas. La interacción prolongada en el tiempo lo consolidará. En el niño prematuro se desconoce cuándo aparece este periodo sensible y cuánto dura.

Por investigación animal se conoce este periodo sensible para cada especie, habiéndose comprobado que la visión y el acercamiento de algunos animales RNs durante este periodo a un animal aunque sea de distinta especie, crea un vínculo tan potente en el RN, que aunque se le acerque con posterioridad (al periodo sensible) a su madre biológica, este seguirá siempre al miembro de la especie que reconoció en este periodo. Es el periodo de hipersensibilidad.

Para el niño la necesidad de recibir atención afectiva es tan primaria como las necesidades biológicas. El niño dispone de expresiones que le permiten comunicar su estado emocional, y las madres desarrollan sistemas de conducta específicamente dirigidos hacia el niño, destacando especialmente el contacto directo piel con piel con el niño que le permite percibir numerosas sensaciones como son el tacto, calor, olor y sonoras, algunas de ellas ya percibidas cuando se encontraba dentro del útero de la madre y que es capaz de reconocer. Las experiencias adquiridas por el niño desde el nacimiento favorecen el desarrollo de vínculos y uniones con las personas de su entorno.

Los RNs prematuros o enfermos que precisan hospitalización en unidades neonatales se ven separados de sus madres desde las primeras horas de vida, lo que compromete el establecimiento del vínculo o lazo afectivo desde el nacimiento. Para muchos autores, esto compromete seriamente las relaciones padres-hijos a largo plazo.

Experiencias de los padres de RNs muy prematuros

Los padres de niños prematuros experimentan una serie de etapas emocionales:

- Shock. Es lo que primero que suelen experimentar. Su mente se bloquea, es difícil pensar o recordar la información que se les da. Se preguntan si sobrevivirá su bebé y cómo afectará a sus vidas.

- **Negación.** No pueden creer lo que les está pasando, necesitan que el personal de la Unidad Neonatal les atienda y ayude en este proceso.
- **Tristeza.** Es la pérdida de todas las esperanzas e ilusiones puestas a lo largo del embarazo en tener un bebé sano, junto al hecho de no poder llevárselo a casa. Pueden sentir la "aflicción anticipatoria" ante la posibilidad de que muera.
- **Cólera.** Se preguntan por qué les ha pasado a ellos, qué es lo que han hecho mal. Sienten cólera porque el niño está enfermo y sufre. Es común que dirijan su cólera a su pareja, parientes o al personal sanitario que cuida de su bebé.

Estas emociones no siempre se sienten todas y en este orden, incluso pueden experimentar varias simultáneamente, y también es cierto que no son proporcionales a la gravedad de su hijo.

Los padres se encuentran de forma brusca con un mundo que desconocen, ver a su pequeño rodeado de todo ese instrumental es un trauma importante, y supone una barrera física y emocional que dificulta enormemente el establecimiento de la primera relación afectiva.

La situación emocional que atraviesa la madre en el postparto no es la más apropiada, en ella afloran numerosos sentimientos de culpabilidad que la bloquean e incapacitan para establecer ese primer contacto afectivo.

Existe un mayor riesgo de que estos pequeños, en el futuro, sufran en mayor medida carencia afectiva, malos tratos, abusos y abandono por parte de sus padres en comparación con niños nacidos a su tiempo.

La estabilización y los primeros días de vida

La posibilidad de realizar los "cuidados canguro" tiene serios inconvenientes y problemas en los primeros momentos tras el nacimiento de un niño muy prematuro o gravemente enfermo. Sin embargo, hay que favorecer el contacto precoz entre los padres e hijos, incluso en estas circunstancias.

Los bebés no necesitan ser estimulados constantemente, más bien necesitan regresar a la seguridad de los sonidos rítmicos evocadores que escuchaban en la matriz, desean recogimiento, monotonía y calma. Entre excitación y excitación necesitan relajarse, hacerse un ovillo, sentirse seguros.

Así, en muchas unidades neonatales se han puesto en marcha protocolos de "mínima manipulación o estimulación mínima", en los que se programan todos los cuidados y técnicas de enfermería y médicos que precisan para hacerlas coincidir en el tiempo y permitir periodos de 3-4 horas de calma y tranquilidad para el pequeño. Durante estos periodos de calma no se realizan pruebas ni tratamientos que no sean de urgencia.

Los RNs parece que pueden diferenciar, no obstante, lo que son procedimientos terapéuticos de cuidados de otra índole, como caricias, aunque no se sabe con exactitud a qué edad o nivel de maduración del SNC ocurre esto.

Cuando los niños se encuentran gravemente enfermos y precisan de numerosos aparatos e instrumentos que cuidan y controlan sus funciones vitales es imposible mantener un contacto piel

con piel, pero se ha comprobado que la simple estimulación táctil y propioceptiva realizada de forma controlada y en momentos concretos mejora la evolución de estos enfermos.

En la actualidad no hay suficiente evidencia científica que permita recomendar de manera rutinaria estos cuidados en los RNs de muy bajo peso (< 1.500 gramos). En el grupo de RNs de peso comprendido entre 1.000-1.500 gr hay que individualizar cada caso y valorar meticulosamente los beneficios y riesgos que conlleva para el pequeño.

El origen de los Cuidados Canguro

El Programa de Cuidados Canguro se inició en Colombia a finales de los años setenta debido a la carencia de incubadoras para el cuidado de RNs prematuros.

Existen múltiples investigaciones que avalan los beneficios de la técnica del contacto piel-piel en los niños pretérminos para establecer el vínculo afectivo a través del contacto precoz con sus padres. También el contacto de niños ingresados en UCIN con sus padres supone un efecto beneficioso para los pequeños, mayor ganancia de peso y menor morbimortalidad, lo que conlleva un menor tiempo de internamiento. Una vez demostrados sus beneficios, esta técnica ha sido incorporada en la mayoría de las unidades neonatales de los países desarrollados.

Cuando hablamos de Madre Canguro nos referimos a ambos progenitores. Lo que se pretende es favorecer el contacto piel con piel de la madre/padre y el RN, siempre que las circunstancias médicas del niño lo permitan.

El pequeño desnudo, salvo el pañal, en contacto con en el pecho de sus padres, piel con piel, mejora la calidad de la relación afectiva (vínculo) y promueve una serie de beneficios tanto para los progenitores como para el RN. La similitud de este hecho con los marsupiales fue el motivo por el que se le denominó "Cuidados Canguro".

Se ha comprobado que la madre es capaz de regular la temperatura corporal del pequeño, y que durante estos periodos el bebé mantiene un buen ritmo cardiaco y saturación de oxígeno, con normalización de la función respiratoria y menor número de apneas.

Este papel lo puede desempeñar tanto la madre como el padre, y los padres que lo han experimentado refieren que es maravilloso y muy gratificante para ellos. El contacto con su hijo prematuro o enfermo reduce los sentimientos de incapacidad que experimentan al participar de alguna forma en su cuidado.

Beneficios que aporta a los prematuros y a los padres los Cuidados Canguro:

- Proporciona a los padres la oportunidad de asumir los cuidados de sus bebés.
- Promociona y favorece el inicio del vínculo afectivo padres-hijo.
- Respeta el derecho de los padres al cuidado de su hijo.
- Favorece la autoestima de los padres.
- Promociona la lactancia materna.
- El contacto piel-piel mejora la ganancia de peso, proporciona estabilidad fisiológica y acorta la estancia hospitalaria.

- Aumenta la confianza de los padres como cuidadores de su hijo cuando va a ser dado de alta en el hospital.
- Disminuye el trauma de los padres hacia la separación que supone el ingreso de su hijo en la Unidad Neonatal.
- Existen beneficios más difíciles de medir como son las sensaciones de ternura, el reconocimiento de la voz, el tacto y el olor materno, entre otros; y referente a los padres, disminuye los sentimientos negativos de pérdida, impotencia, culpabilidad y miedo hacia el cuidado de sus hijos.
- En el año 1998 se llegó a establecer, en Colombia, la “Declaración del niño canguro”, que recoge los acuerdos previamente realizados en Trieste, donde se reconoce como un derecho del niño pretérmino, avalada por la OMS y UNICEF, considerándose una técnica afectiva esencial que debe potenciarse en todas las unidades neonatales dentro del proceso de humanización de la atención para estos niños.

Protocolo de los Cuidados Canguro

Requisitos por parte de la UCIN y Unidad Neonatal

Las UCIN en las que hay ingresados niños gravemente enfermos, junto con otros que ya han superado esta etapa inicial y se encuentran más estables, deben disponer de una zona donde pueda permanecer la madre o padre con su bebé mientras este recibe los Cuidados Canguro y para ello debe disponer de privacidad, a la vez que permita continuar la monitorización necesaria, y que no interfiera en los cuidados y asistencia del resto de niños ingresados, incluyendo situaciones de emergencia. Para ello, deben existir espacios físicos perfectamente delimitados para atender a aquellos niños más enfermos y que requieran más cuidados, junto con otro espacio para los niños más estables y que se puedan beneficiar de los Cuidados Canguro.

Criterios de inclusión

Se incluirá en los Cuidados Canguro aquellos RNs ingresados que reúnan ciertos requisitos:

- Prematuros que se encuentren estables hemodinámicamente.
- Temperatura estable.
- Ausencia de bradicardias y/o desaturaciones cuando se manipula.

Criterios de exclusión

Salvo indicación médica precisa se excluirán de los Cuidados Canguro:

- RN con peso < 1.000 gramos. Valoración especial entre 1.000-1.500 g
- Necesidad de ventilación mecánica o CPAP nasal.
- Necesidad de oxigenoterapia con $Fi O_2 > 40\%$.
- Catéter arterial.
- Tubos de drenaje pleural.

- Inestabilidad hemodinámica.
- Patología infecciosa que precise aislamiento.

Mientras el niño está preparado para recibir los Cuidados Canguro, el personal médico y de enfermería debe introducir e informar a los padres en el concepto de los Cuidados Canguro y determinar su deseo de participar. Se debe instruir a los padres en la ropa apropiada, posición del niño, horarios, y todo aquello que sea de interés. Desde el principio y hasta que se instauren los Cuidados Canguro se les facilitará tocar, acariciar a sus hijos.

Procedimientos del Cuidado Canguro:

- Los cuidados se realizarán a pie de incubadora/cuna por la madre o padre, procurando mantener la máxima privacidad y respeto.
- La temperatura ambiente recomendada de la habitación es de 26° C. Evitar las salidas de aire acondicionado cercanas al niño.
- Proporcionar a los padres un asiento adecuado, ancho, reclinable y con reposabrazos y reposapiés para encontrar una posición relajada y cómoda. Si se precisa, se puede colocar una almohada en la espalda de la madre.
- Mantener una higiene adecuada: ducha diaria, lavado de los pechos, manos y uñas en la unidad. Evitar perfumes y colonias.
- Recomendar a la madre vestir una blusa amplia de apertura frontal y no usar sujetador, para facilitar el contacto piel-piel y el arropamiento del bebé.
- El bebé llevara únicamente un pañal adecuado. En los muy pequeños es recomendable cubrir la cabeza con un gorrito.
- Se colocará al niño en posición vertical en contacto directo (piel-piel) con el pecho de la madre o padre y arropado por la blusa. Cubrir a ambos con una sabana que se retirará si la temperatura del niño supera los 37°C.
- Durante los Cuidados Canguro mantener monitorizado al bebé con FC, FR y saturación de O₂, colocando los electrodos en la espalda.
- La duración recomendable de las sesiones será de al menos una hora.
- El número de sesiones diarias será en principio de dos, a las 12 horas y a las 18 horas. En todo caso dependerá de la disponibilidad de los padres y la unidad.
- Durante la sesión de cuidados se procurará disminuir en lo posible los estímulos ambientales, disminuyendo la iluminación y evitando los ruidos.
- Mantener la incubadora caliente mientras el niño recibe los cuidados de sus progenitores.
- Interrumpir la sesión de cuidados si el niño presenta desaturaciones, mala coloración, enfriamiento, bradicardias o dificultad respiratoria.

Alimentación y Cuidados Canguro.

Referente a la alimentación del bebé durante los Cuidados Canguro no debemos establecer normas fijas, más bien individualizar en cada caso la estrategia más favorable en función del niño y de la madre.

- Muchos RNs de bajo peso buscan el pecho materno durante los cuidados. Esta experiencia de succión precoz puede facilitar el desarrollo de succión efectiva y una transición más rápida de la alimentación por sonda a pecho en niños que por su inmadurez serían incapaces de succionar el biberón.
- En este grupo de niños, hasta que la succión efectiva esté bien desarrollada y para evitar estancamiento de la curva de peso, la pauta recomendable sería permitir la succión durante los Cuidados Canguro y después de la sesión administrar por sonda nasogástrica la ración correspondiente de leche de la propia madre. Si reciben lactancia artificial se les puede administrar la toma por la sonda durante la sesión de Cuidados Canguro.
- Los RN mayores de 34 semanas y con buena succión-deglución podrán tomar el pecho durante la sesión. Valorar la alimentación con jeringa en los niños en fase de transición de alimentación por sonda a pecho. En caso de lactancia artificial se podrá administrar el biberón durante los Cuidados Canguro.
- Durante el tiempo que duren las sesiones de los Cuidados Canguro los RNs deberán ser convenientemente controlados, anotando en hoja de evolución todos aquellos datos y observaciones de interés con el objetivo de poder evaluar los beneficios de estos cuidados en los pequeños.

Bibliografía

Bauer K, Uhrig C, Sperling P, Pasel K, Wieland C, Versmold HT. Body temperatures and oxygen consumption during skin-to-skin (kangaroo) care in stable preterm infants weighing less than 1500 grams. *J Pediatr* 1997 Feb; 130 (2): 240-244.

Pérez Bonilla E, Ruiz Extremera A, Ocete Hita E. Vínculo afectivo padres-hijo. Cuidados canguro. Editoras. A. Ruiz Extremera y C. Robles Vizcaíno. Niños de riesgo. Programas de Atención Temprana ED. Norma-Capitel. Madrid 2004.

Conde-Aguado A, Díaz-Rosello JL, Belizan JM. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2000; (4): CD002771.

ANEXO 9

REGISTRO DEL PLAN DE ATENCIÓN DURANTE EL PRIMER AÑO VIDA

Nombre:..... Dirección:..... Tfn:.....

Localidad:..... C. de Salud:.....

Pediatra de AP: Tfn:

Diagnóstico inicial/Edad	1m	2m	3m	4m	5m	6m	9m	12m	18m	2a
Exploración neurológica	*	*	**	*	*	**	*	*	*	*
Diagnóstico psicomotor/ Capacidad de desarrollo			*			*	*	*	*	*
Capacidades funcionales/ Comportamiento			*			*	*	*	*	*
Trabajador social	*		*			*	*	*	*	*
Pediatra Hospitalario	*	*	**	*	*	**	*	*	*	*
Otros Especialista Hospital	*	*		*		*				
Pediatra de AP	*	*	*	*	*	*				
Exámenes complementarios										
Tratamiento Unidad AT										
Tratamiento AP										

* Revisión

** Participación en la planificación de la cita siguiente. No revisión.

Patología detectada:

Orientación:

Tratamiento recomendado:

Frecuencia:

Alta:

Observaciones:

CUMPLIMENTACIÓN:

Exploración neurológica, Capacidades funcionales y comportamiento por pediatra hospitalario, especialista o pediatra AP:

- 0 = No realizada
- 1 = Normal
- 2 = Patología leve
- 3 = Patología moderada
- 4 = Patología severa
- 5 = Patología profunda

Desarrollo psicomotor/ Capacidad de desarrollo por Trabajador Social:

- 0 = No realizada
- 1 = Sin riesgo
- 2 = Riesgo moderado
- 3 = Riesgo severo

SIGNOS DE "ALERTA" O DE "ALARMA" DEL DESARROLLO

CONTROL 1º: PERIODO NEONATAL

Signos de alarma en la exploración neurológica del RN:

- Llanto débil
- Actividad disminuida
- Trastornos del tono
- Trastornos del estado de vigilia
- Convulsiones
- Irritabilidad mantenida
- Reflejos arcaicos débiles o ausentes
- Asimetrías del tono, actividad y reflejos
- Visual:
 - Ausencia de respuesta pupilar a la luz de la linterna
- Auditivo:
 - Ausencia de respuestas reflejas ante un sonido (parpadeo, agitación, inquietud, despertar)
 - Ausencia de reacción al sonido de una campanilla

Signos de alarma a cualquier edad:

- Macrocefalia
- Microcefalia
- Estancamiento del perímetro craneal (tres o más meses sin aumentar durante el primer año de vida)
- Movimientos oculares anormales (movimientos erráticos, nistagmus, ojos en sol poniente...)
- Otros movimientos anormales
- Actividad distónica en manos
- Hiperextensión cefálica
- Movimientos cefálicos repetitivos
- Dismorfias
- Arreflexia osteotendinosa generalizada

CONTROL 2º: VISITA PUERPERAL

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Estado de alerta. Valorar la interacción de los padres con el niño, tanto las interacciones verbales, como el modo de abrazarlo, cogerlo y confortarlo.
- Valorar el tono muscular general, el control de la posición de la cabeza, la movilidad y los reflejos arcaicos.

CONTROL 3º: ANTES DEL PRIMER MES

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Valorar el estado de alerta y la interacción de los padres con el niño (S)
- Evaluación de la movilidad, tono muscular y reflejos arcaicos.
- En decúbito prono mantiene la pelvis elevada y las rodillas dobladas bajo el abdomen. En ocasiones levanta la mejilla del plano horizontal. Cabeza casi siempre a un lado.
- En decúbito supino: se ve el reflejo tónico asimétrico cuando descansa. Las manos suelen estar cerradas (P)
- Visual:
 - En supino observa objetos que giran y los sigue menos de 90° (C)
- Auditivo:
 - Está tranquilo al sonar una campana (C)

CONTROL 4º: 2 MESES

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Valorar la existencia de sonrisa afectiva (S)
- El niño emite varias vocalizaciones cuando le hablan (L)
- Visión: fijación, convergencia y enfoque.
- Valorar el seguimiento ocular y auditivo (C)
- Evaluar el control de la cabeza y la evolución de los reflejos arcaicos (P)

Signos de alarma:

- Irritabilidad permanente.
- Sobresaltos exagerados.
- Pulgar "adductus" (tiene más valor si es unilateral).
- Visual:
 - No respuesta visual a la cara humana.
 - No sigue (con los ojos o con la cabeza) ningún objeto en movimiento.
- Auditivo:
 - El niño no reacciona al sonido de una campanilla u otros.

- La voz de la madre no tranquiliza al niño.
- Emisión de sonidos monocordes, sin tonalidad, ni expresividad.

CONTROL 5º: 4 MESES

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Responde con sonrisas y vocalizaciones cuando se le habla. Ríe a carcajadas (S-L)
- Hay que observar la interacción con los padres (S)
- Control estable de la posición de la cabeza cuando el tronco está en vertical (P)
- Seguimiento ocular de un objeto en un ángulo de 180° (C)

Signos de alarma:

- Asimetría de la actividad de las manos.
- Pasividad excesiva (el niño pasa la mayor parte del tiempo dormido o bien cuando se despierta no reclama la atención del adulto con sonidos o llanto...)
- Hipertonía de aductores (ángulo de aductores inferior a 90°)
- Visual:
 - No sigue objetos, ni intenta cogerlos.
- Auditivo:
 - Permanece indiferente a los ruidos familiares.
 - No orienta la mirada o la cabeza hacia la voz de la madre.
 - No responde con sonidos guturales a la voz humana.
 - No emite sonidos para llamar la atención.
 - No hace sonar un sonajero puesto al alcance de su mano.

CONTROL 6º: 6 MESES

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Hace gorgoritos (L)
- Coge un objeto colocado sobre la mesa ante su vista (C)
- Sostiene dos objetos, uno en cada mano y mira un tercero (C)
- Se coge los pies con las manos en decúbito supino (P)
- Alrededor del 5º-6º mes debe iniciarse la sedestación, que primero se realizará con apoyo anterior y luego lateral (P)

Signos de alarma

- Pasividad excesiva.
- Alteración importante del ritmo vigilia-sueño.
- No prensión voluntaria.
- Falta de inversión del tono muscular: hipertonía de extremidades e hipotonía de cuello y tronco.

- Persistencia de reflejos arcaicos.
- Persistencia del reflejo tónico-asimétrico del cuello.
- No sedestación con apoyo. Especial interés tiene el retraso en la sedestación en un niño que presenta un enderezamiento intenso en bipedestación. La discordancia entre estas dos adquisiciones es signo de alarma.
- Visual:
 - Contacto difícil con el examinador.
 - Escaso seguimiento de objetos y personas.
 - No intenta atrapar objetos que se le ofrecen.
- Auditivo:
 - No vocaliza para llamar la atención, ni juega con sus vocalizaciones.
 - No orienta la mirada o la cabeza hacia la voz de la madre.

CONTROL 7º: ENTRE LOS 9-12 MESES

Orientación de la exploración

- Criptorquidia.
- Estrabismo.
- Valorar desplazamiento en suelo previo a la marcha.
- Reacciones posturales definitivas: bipedestación, equilibrio lateral y paracaídas.

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

9 Meses:

- Alarga los brazos para que lo cojan. Extraña a los desconocidos. Hace gestos de “adiós”, “aplaudir” (S)
- Dice una palabra de dos sílabas (L)
- Muestra atención y alegría ante objetos cada vez más pequeños. Inicia pinza con pulgar e índice (C)
- Busca objetos ocultos, disfruta golpeándolos y tirándolos (C)
- Se sostiene de pie con apoyo. Sostenido por los brazos da algunos pasos (P)

12 Meses:

- Comprende prohibiciones y órdenes sencillas. Reconoce su nombre (S)
- Da y toma juguetes. Repite actos buscando la aprobación o la atención (S)
- Dice PAPÁ, MAMÁ y al menos una palabra más (L)
- Anda llevándole de la mano (P)

Signos de alarma

9 Meses

- Patrón de conducta repetitivo.

- Ausencia de balbuceo.
- Ausencia o trastorno de la prensión-manipulación.
- Hipotonía de tronco.
- Ausencia de sedestación sin apoyo.
- Espasticidad de miembros inferiores.
- Ausencia del reflejo de paracaídas o éste es asimétrico.
- Ausencia de desplazamiento autónomo.

12 Meses

- Ausencia de interés por el medio.
- Pérdida de hitos conseguidos en etapas anteriores.
- Ausencia de bipedestación.
- Presencia de reflejos anormales (Babinski).

Auditivo: 9-12 meses

- No reconoce cuando le nombran a papá y a mamá.
- No comprende palabras familiares.
- No entiende una negación.
- No entiende cuando se le dice "dame" o "toma", si no se le hacen gestos indicativos con la mano.

Visual: 9-12 meses

- Dificultad o indiferencia para visualizar objetos pequeños.
- No disfruta golpeándolos, ni manipulándolos.

CONTROL 8º: 15 MESES

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Señala con el dedo lo que desea (S)
- Dice MAMÁ, PAPÁ y al menos tres palabras más (L)
- Hace garabatos cuando se le ordena y espontáneamente (C)
- Pasa ratos metiendo y sacando "bolas" en un recipiente más grande (taza o vaso) (C)
- Anda solo (P)
- Sube una escalera a cuatro patas (P)

Signos de alarma:

15 meses:

- No es capaz de manipular a la vez varios objetos.
- No señala con el dedo lo que desea.
- No repite actos buscando el elogio. No parece entender elogios, ni reprimendas.

18 meses:

- Ausencia de deambulaci3n.
- Ausencia de palabras (o primeros bislabos) con prop3sito comunicativo o designativo (pap3, mam3...)
- Pasa continuamente de una actividad a otra.
- No muestra inter3s por los cuentos con dibujos. No es capaz de garabatear.
- No se3ala objetos, ni personas familiares cuando se le nombran.

CONTROL 9º: 24 MESES

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Come solo (no perfecto) (S)
- Ayuda a guardar sus juguetes (S)
- Puede utilizar su nombre (L)
- Construye frases de varias palabras (L)
- Hace torres de seis cubos por lo menos (C)
- Imita trazos rectos sin direcci3n determinada (C)
- Sube y baja escaleras apoy3ndose (P)

Signos de alarma:

- Ausencia de participaci3n en actos cotidianos: comer, vestirse...
- No pasa p3ginas de libros o cuentos.
- Estereotipias verbales.
- Incapacidad para realizar un juego simb3lico.

Auditivo:

- No responde, ni parece reconocer su nombre.
- Incapacidad para ejecutar 3rdenes sencillas, que no se acompa3nen de gestos.
- No identifica las partes del cuerpo.
- No hace frases de dos palabras.
- No presta atenci3n a narraciones o cuentos infantiles.

CONTROL 10º: 4 AÑOS

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Se viste solo (S)
- Conoce los colores (al menos 3) (S)
- Entiende tres preposiciones: "debajo", "detr3s", "delante", "sobre"... (L)
- Hace preguntas ¿por qu3? Y es capaz de elaborar frases compuestas de 10 palabras (L)
- Copia una cruz, circulo y cuadrado (C)

- Dibuja la figura del hombre (con más de tres partes) (C)
- Salta con un pie (P)

CONTROL 11º: 6 AÑOS

Aspectos fundamentales del desarrollo psicomotor

- Utiliza correctamente y de modo comprensivo las oraciones pasivas (L)
- Copia un cuadrado, un triángulo y un rombo (C)
- Dibuja la figura del hombre (con más de seis partes) (C)
- Coge una pelota al rebote (P)
- Marcha hacia adelante y hacia atrás talón-puntera (P)
- En este control hay que valorar la integración y el aprendizaje escolar.
- Valorar también la lateralidad, que ya se encuentra definida (ojo, mano, pie). El niño distingue la derecha y la izquierda.

Bibliografía

Unti S.M. : "El decisivo primer año de vida: interrogatorio, exámen físico y evaluación general del desarrollo" Clin. Pediatr. Nor. Am. 1994, 5: 879-892.

Illingworth R.S.: "Desarrollo del niño" Churchill-Livingstone 9ª ed. 1992, pp: 89-136.

Brunet-Lezine. Test de desarrollo psicomotor 0-30 meses.

Generalitat de Catalunya. Departamento de Sanidad y Seguridad Social. "Tabla de desarrollo psicomotor". 1ª ed. 1988.

Frankenburg W.K.: "Test de screening del desarrollo abreviado de Denver". J.Pediatr. 1981; 99: 995-999.

Nieto Barrera M.: "Signos de alerta en el desarrollo psicomotor. Introducción" An.Esp.Pediatr. 1993, 39, S 56:15-18.

Lluch Fernández M.D.: "Signos de alerta en el desarrollo motor" An.Esp.Pediatr. 1993, 39, S 56: 19-23.

Cañizares Molle J.C.: "Signos de alarma cognitivos y sensoriales" An.Esp.Pediatr. 1993, 39, S 56: 24-27.

Montilla Bono J.: "Signos de alerta de la comunicación" An.Esp.Pediatr. 1993, 39, S 56: 28-30.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección general de Salud Pública.: "Signos de alarma en los exámenes de salud del niño". En "Guía para la detección precoz de las deficiencias del recién nacido y del niño en AP". Madrid. 1991, pp:15-34.

Pons Tubío A.: "Prevención de Deficiencias en la Atención Sanitaria del niño" Vox Paediatr. (en prensa) 1997.

ABREVIATURAS

AE	Atención Especializada
AP	Atención Primaria
AT	Atención Temprana
CI	Coficiente intelectual
CPAP	Presión positiva continua en la vía aérea
CPE	Centro Periférico de Especialidades
EBAP	Equipo Básico de AP
EBP	Peso extremadamente bajo
EEG	Electroencefalograma
EIT	Equipo de Intervención Temprana
ESM	Equipo de Salud Mental
ESMIJ	Equipo de Salud Mental Infanto-Juvenil
GAT	Grupo de Atención Temprana
IVE	Interrupción voluntaria del embarazo
PBDE	Polibromodifenil éter
PCB	Policlorobifenilos
PEATC	Potenciales Evocados Auditivos del Tronco Cerebral
PAC	Plan de Atención Compartida
RN	Recién nacido
RM	Resonancia magnética
SNC	Sistema nervioso central
SSPA	Sistema Sanitario Público Andaluz
TC	Tomografía computarizada
UCIN	Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos
USMIJ	Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil
ZBS	Zona Básica de Salud

