

ARTÍCULO PEDAGÓGICO

Propuesta de acciones para el perfeccionamiento de la vigilancia en el desarrollo del niño con riesgo en la Atención Primaria de Salud

Proposal for actions to improve surveillance in the development of children at risk in Primary Health Care

Dra. Dayamis Maldonado Gan¹, Lic. Daneys Sánchez Caballero², Dr. José Juan Pascual García³

¹ Máster en Atención a Niños con Discapacidad. Especialista de I Grado en Medicina Física y Rehabilitación. Asistente. Hospital Pediátrico "General Pedro Agustín Pérez". Guantánamo. Cuba.

² Licenciada en Terapia Física y Rehabilitación. Máster en Atención a Niños con Discapacidad. Policlínico Universitario "Asdrúbal López Vázquez". Guantánamo. Cuba.

³ Especialista de II Grado en Medicina Física y Rehabilitación. Profesor Auxiliar. Hospital General Docente "Dr. Agostinho Neto". Guantánamo. Cuba.

RESUMEN

Se realiza un estudio descriptivo con el empleo de métodos cualitativos y cuantitativos, con el objetivo de elaborar una propuesta de acciones orientadas a perfeccionar el funcionamiento de la vigilancia del desarrollo del niño en riesgo, egresado de la unidad de terapia intensiva neonatal del Hospital General "Dr. Agostinho Neto" a nivel de la atención primaria de salud (APS) del municipio Guantánamo. Participan en el estudio 40 niños egresados de este servicio durante el período comprendido desde febrero de 2009 a febrero de 2010, sus padres y 86 profesionales de la APS vinculados a la vigilancia del niño en riesgo de discapacidad. Se identifican factores que afectan la calidad de la atención, entre otros: la necesidad de capacitación, falta de coordinación entre el nivel primario y secundario del sistema de salud y problemas organizativos. Según la opinión de los expertos, la propuesta constituye una alternativa eficaz para dar respuesta a los problemas identificados y es factible su generalización.

Palabras clave: niños, neurodesarrollo, discapacidad

ABSTRACT

A descriptive study was carried out with the use of qualitative and quantitative methods, with the objective of elaborating a proposal of actions aimed at improving the functioning of the monitoring of the development of the child at risk, graduated from the neonatal intensive care unit of the General Hospital "Dr. Agostinho Neto" at the level of primary health care (PHC) in Guantanamo municipality. Participating in the study are 40 children graduated from this service from February 2009 to February 2010, their parents and 86 PHC professionals linked to the surveillance of children at risk of disability. Factors that affect the quality of care are identified, among others: the need for training, lack of coordination between the primary and secondary level of the health system and organizational problems. In the opinion of the experts, the proposal is an effective alternative to respond to identified problems and its generalization is feasible.

Keywords: children; neurodevelopment; disability

INTRODUCCIÓN

Mundialmente existen 600 millones de personas que portan algún tipo de discapacidad, el 80 % de ellos viven en países de bajos ingresos¹, la mayoría son pobres y no tienen acceso a servicios de rehabilitación. Su principal preocupante es cómo sobrevivir y satisfacer necesidades básicas tales como: la alimentación y la vivienda, especialmente cuando padecen discapacidades graves o múltiples.

En el continente americano 60 millones de personas son discapacitadas, lo que constituye el 10 % de la población general. De ellos solo el 2 % tiene acceso a los servicios y programas de rehabilitación¹. En el 78 % de los países del área existen instituciones responsabilizadas con el desarrollo de políticas de rehabilitación, las cuales solo son aplicadas en el 51 % de dichos países. Por otra parte, la legislación específica existe en el 62 % de ellos y la mayoría no cuenta con registros sobre discapacidades y rehabilitación. La esfera investigativa es muy limitada.¹

En Cuba se registra una población discapacitada de 366 864 habitantes, con tasa nacional de 3.23 x 100 habitantes, y tasa de retraso mental: 1.25 x c/100 habitantes, según estudio de pesquisaje.²

Los cambios favorables que se producen en la mortalidad y morbilidad de la niñez en Cuba son consecuencias, no solamente de las acciones del sector de la Salud, sino también de las variaciones cuantitativas y

cualitativas en otros sectores de la sociedad. En ese sentido, las transformaciones aplicadas en los últimos años repercuten en todos los niveles de la vida social.²

En las Ciencias Médicas y –particularmente- en Pediatría, los avances científicos-técnicos posibilitan una disminución de la mortalidad infantil. No obstante, es evidente el incremento de las secuelas discapacitantes que ocasiona un problema de salud que, por diversos factores, se agudiza de manera creciente.^{1,3}

Se opina que el número de niños con trastornos incapacitantes crónicos se ha triplicado de 1960-1980 en todos los países desarrollados, y la tasa de supervivencia se acrecienta de tal manera que el 90 % de ellos alcanza la vida adulta⁴; pero sin duda, la aplicación de tratamiento intensivo con tecnologías cada vez más avanzadas en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y Pediátrica, es uno de los más directamente implicados, junto a la mejor detección en los embarazos de alto riesgo.

Son diversas las condiciones de salud por las que un recién nacido ingresa en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal. Entre la más frecuentes esta la asfixia perinatal.^{5,6} que representa una de las etiologías más importantes de mortalidad y morbilidad en las primeras semanas de vida.

En este servicio reciben atención niños con alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo, en función de determinadas condiciones genéticas y situaciones adversas en el ámbito biológico u orgánico, entre ellas: infecciones intrauterinas, bajo peso, hipoxia, hemorragias cerebrales, infecciones postnatales. La necesaria permanencia de los niños en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, precisa -a menudo- de cuidados vehementes y de aislamiento prolongado en incubadoras, con lo que se añaden otros factores de riesgo de carácter ambiental y psicoafectivo.

Durante este período, a menudo no es posible determinar con certeza la posible evolución del niño; sin embargo, sí se puede establecer la condición de riesgo derivada de los aspectos antes mencionados.

Conforme a los planteamientos de la OMS en la 58ª Asamblea sobre la discapacidad en abril de 2005⁷, Cuba ha reforzado los servicios de rehabilitación a nivel de la comunidad, con la apertura de las Salas Integrales de Rehabilitación, espacios donde se ofrece atención integral al discapacitado y se realizan labores preventivas, de promoción de salud, detección precoz y tratamiento integral, acordes con las directrices del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) para el 2015.

Diversos estudios⁸⁻¹⁰ han demostrado la necesidad de perfeccionar, dentro del sistema de la Atención Primaria de Salud (APS), los programas de vigilancia del niño en riesgo y de Atención Temprana.

DESARROLLO

Con los resultados obtenidos, se comprobó un nivel significativo de insatisfacción por parte de los padres de los niños en relación con el seguimiento de estos a su egreso de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, por parte del sector de la salud, dado por factores subjetivos, relacionados con la insuficiente información y atención que reciben por parte de los profesionales de la APS vinculados directamente en su vigilancia. Con respecto al problema que presenta su hijo, un menor grupo planteó que nunca le habían indicado tratamiento de rehabilitación.

Son muy significativos estos resultados, al tener en consideración los avances obtenidos por los Servicios Integrales de Rehabilitación en los últimos tiempos y los esfuerzos que realiza el Sistema de Salud por brindar servicios de excelencia en la APS, eje central del sistema prestador de servicios de salud; que constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria dirigido a la resolución de las necesidades y problemas de salud concretos y propios de cada comunidad y que deben de ser abordados a partir de actividades coordinadas de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación, al mismo tiempo que potencia la responsabilidad de la comunidad en ellas así como su activa participación.

En cuanto a los resultados obtenidos en el personal profesional se detectó un insuficiente conocimiento referente al seguimiento del desarrollo del niño egresado de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal a nivel de la APS, así como un exiguo nivel de organización determinado fundamentalmente por dificultades en la detección precoz de la discapacidad y de factores de riesgo así como insuficiencias en la dispensarización.

Dentro de los factores relacionados con el insuficiente conocimiento sobre el tema se destaca que la mayoría de los profesionales señaló que no dispone de información científica actualizada a nivel de las bibliotecas de la APS sobre los procedimientos y técnicas para la atención al niño con discapacidad, dentro de los que incluyen los procedimientos de Atención Temprana. Este criterio correspondió fundamentalmente a los médicos, enfermeras de familia y técnicos en Fisioterapia.

Existe desconocimiento general sobre las tendencias y el comportamiento actual de las tasas de incidencia y prevalencia de los principales factores de riesgo en la localidad.

Es de extrema importancia que los profesionales de la salud dominen el comportamiento estadístico de esta variable, pues sólo a partir de ese conocimiento se podrán realizar investigaciones que permitan saber en profundidad el por qué de sus variaciones y llevar a cabo acciones para contrarrestar el problema.

Existe insuficiente conocimiento en la población en edad reproductiva sobre cómo prevenir los factores de riesgo en la etapa prenatal y consecuentemente la discapacidad en la descendencia. Se observó que el mayor por ciento de los profesionales concordó en este planteamiento, lo que está basado fundamentalmente en el gran número de adolescentes que se embarazan en el municipio cada año incluyendo aquellas con antecedente familiar de discapacidad; inadecuado funcionamiento de las consultas de riesgo preconcepcional y poca propaganda sobre este tema.

La divulgación por los medios masivos de difusión sobre las posibilidades de integración social del niño con discapacidad y el papel que debe desempeñar la comunidad al respecto, fue otro de los aspectos en el que el mayor por ciento de los profesionales planteó deficiencias.

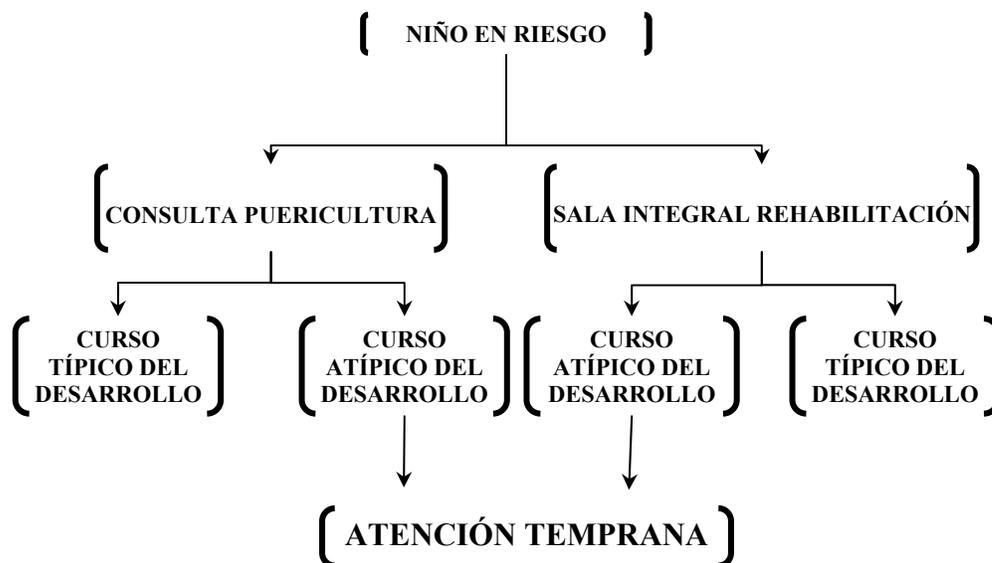
Las insuficiencias relacionadas con la falta de organización estuvieron dadas fundamentalmente por dificultades en la detección precoz de factores de riesgo, con la dispensarización de los niños con discapacidad y el carente conocimiento sobre el enfoque integral que ofrece el programa de Atención Temprana a la discapacidad, en la que un porcentaje significativo de los entrevistados cree que esta es limitada a nivel de los consultorios del médico de familia, resultado que se relaciona con los planteamientos realizados por los padres en cuanto a que no se les realiza visitas al hogar y no se les indica tratamiento de rehabilitación a su hijo, pues sólo a través de una adecuada actividad de dispensarización será posible planificar las consultas que corresponde a cada paciente según su grupo dispensarial.

Fue evidente la falta de trabajo en equipo entre las diferentes especialidades en los distintos niveles de atención. Con este resultado, se impone la necesidad de lograr que todos los profesionales implicados en la vigilancia del desarrollo del niño egresado de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal conozcan que sólo se logrará la plena integración social de estos al conseguir la unificación entre todos los factores que participan en su atención.

Es necesario educar a la población y brindar capacitación a los profesionales que atienden a los niños discapacitados o con factores de riesgo, acerca de cómo prevenir la discapacidad de la descendencia, su detección precoz y tratamiento oportuno, y la necesidad de su integración social y del trabajo con la familia a través de programas nacionales de seguimiento.

Teniendo en cuenta lo anterior y que la discapacidad en la edad pediátrica sigue siendo un serio problema médico, social y humano y un aspecto esencial en lo referido al tema, lo constituye la vigilancia precoz del desarrollo y consecuentemente el diagnóstico oportuno de situaciones de riesgo, de la discapacidad propiamente dicha, o trastornos en las distintas áreas del desarrollo; incluyéndose simultáneamente programas de seguimiento e intervención pertinentes y adecuados, con un carácter preventivo, integral, multidisciplinario y sistemático, que facilitan y favorecen el vínculo familiar, neutralizando el impacto de la condición de salud sobre el desarrollo del niño se propuso la realización de un curso de capacitación que tuvo un impacto principalmente social al promover acciones para incrementar la calidad de la atención a la población afectada, y permitirá además que aquellos profesionales cuya actividad laboral se encuentre directamente vinculada a la atención del niño con factores de riesgo para el desarrollo, pudieran incrementar sus conocimientos en la identificación de los mismos y dar solución de los problemas de salud de esta área del conocimiento, con el objetivo de elevar la calidad de la atención al niño con factores de riesgo para el desarrollo a nivel de la APS.

Igualmente se propuso un modelo de atención al niño con riesgo de discapacidad en los Servicios Integrales de Rehabilitación.



Para su implementación de acuerdo con la experiencia obtenida en el curso de la investigación se propone:

- Capacitar al personal de los Servicios Integrales de Rehabilitación en las técnicas y procedimientos de evaluación y estimulación del desarrollo.
- Poner a disposición del personal de los Servicios Integrales de Rehabilitación instrumentos estandarizados de evaluación del desarrollo, y programas de estimulación que sirvan de referencia para orientar y entrenar a la familia.
- Orientar administrativamente que todos aquellos niños identificados como portadores de riesgo sean remitidos a la consulta de Atención Temprana de la Sala Integral de Rehabilitación, a partir de una estrecha relación entre los servicios integrales, la maternidad, los servicios de Neonatología y los consultorios del médico de familia.
- Crear en cada Sala Integral de Rehabilitación una consulta de Atención Temprana en la que participe el especialista en Rehabilitación, el defectólogo y el logopeda.
- Controlar por la Dirección Provincial de Salud el desempeño de esta actividad como un indicador de la eficiencia del trabajo de las Salas Integrales de Rehabilitación.

En el modelo propuesto, el niño en riesgo es objeto de atención en su consultorio como está previsto en el Programa Materno- Infantil, y también de vigilancia y estimulación en las consultas de Atención Temprana en las Salas Integrales de Rehabilitación. Las medidas propuestas representan un complemento que perfeccionan la calidad de la atención, incorporando el equipo de las Salas Integrales a la atención del niño especialmente al menor de un año, lo que pudiera indirectamente influir en una reducción de la mortalidad en este grupo portador de condiciones de riesgo que no solo comprometen la calidad del desarrollo, sino constituyen un riesgo biológico de morbilidad y mortalidad.

La propuesta recomienda el empleo de los instrumentos estandarizados de evaluación, tales como: la prueba Edades Etapas y la prueba de Bayley; la valoración del desarrollo se realiza cada dos meses a partir del cuarto mes de nacido hasta los 24; luego, cada tres meses hasta los 36; y cada seis meses hasta los 60. Cuando esta refleja un curso atípico, se propone una estrategia de intervención basada en la estimulación del desarrollo, a partir de un programa de estimulación múltiple que propone actividades específicas para estimular aspectos concretos del desarrollo acordes con el momento evolutivo y características individuales de cada caso, complementado con el empleo

de procedimientos fisioterapéuticos específicos de acuerdo con las características individuales.

En el caso de cursos atípicos donde resulta evidente el componente de disfunción orgánica del sistema nervioso central, se recomienda su valoración por otras especialidades, como la de Neuropediatría.

Los beneficios de monitorear el desarrollo, especialmente en los grupos en riesgo, han sido ampliamente documentados en la literatura consultada.^{8,9,11}

CONCLUSIONES

- La vigilancia del desarrollo de los niños con factores de riesgo de discapacidad egresados de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal constituye una vía para la identificación precoz de cursos atípicos del desarrollo, expresión inicial de una discapacidad latente.
- La identificación precoz de las alteraciones del desarrollo brinda la posibilidad de incorporar precozmente a los afectados a Programas de Atención Temprana que -como ha sido ampliamente demostrado permite en gran medida neutralizar las secuelas invalidantes.
- De acuerdo con la opinión de los padres, existen en la actualidad en el municipio Guantánamo factores que afectan negativamente la vigilancia del desarrollo de los niños con factores de riesgo egresados de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital "Dr. Agostinho Neto", por parte de los profesionales de la APS, entre ellos: la insuficiente información y atención que reciben de estos con respecto al problema que presenta su hijo y un menor grupo planteó que nunca le habían indicado tratamiento de rehabilitación.
- Según lo referido por los profesionales de la Salud participantes en la investigación, existen afectaciones en la calidad de la atención que se brinda a los niños con factores de riesgo egresados de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital "Dr. Agostinho Neto", entre ellos: el insuficiente conocimiento referente al seguimiento del desarrollo del niño egresado de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal a nivel de la APS y un exiguo nivel de organización determinado fundamentalmente por dificultades, en la detección precoz de la discapacidad y de factores de riesgo así como insuficiencias en la dispensarización.

- Los profesionales que laboran en las Salas Integrales de Rehabilitación del municipio Guantánamo refieren una sentida necesidad de capacitación sobre los temas referidos a la implementación de programas de vigilancia del desarrollo y atención temprana lo que demuestra la importancia de generalizar el empleo del programa de capacitación elaborado en el presente estudio.
- Según la opinión de los expertos consultados, la propuesta de acciones elaborada en el curso de la investigación constituye una alternativa eficaz y factible de generalizar con el propósito de garantizar la vigilancia del desarrollo y atención temprana de los niños con factores de riesgo egresados de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal del Hospital "Dr. Agostinho Neto".

RECOMENDACIONES

- Investigar el comportamiento de la relación entre factores de riesgo y discapacidad, en la población infantil residente en la provincia Guantánamo.
- Generalizar el programa de capacitación diseñado en el estudio, como una alternativa para dar respuesta a la necesidad de entrenamiento sobre el tema de la vigilancia del desarrollo, identificada en el estudio entre los profesionales de las Salas Integrales de Rehabilitación

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Panamericana de la Salud. 138ª Sesión del Comité Ejecutivo. 19-23 de junio de 2006. Washington: OPS; 2006.
2. Colectivo de autores. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad y estudio psicopedagógico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. Habana: Editorial Abril; 2003.
3. aeped.es [página web en internet]. Atención temprana: recursos y pautas de intervención en niños de riesgo o con retrasos del desarrollo. Protocolos actualizados, 2008. [citado: Mayo, 2009]. Disponible en: [http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/37-atencion temprana.pdf](http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/37-atencion%20temprana.pdf)
4. Leitner Y, Fattal-Valevski A, Geva R. Neurodevelopmental outcome of children with intrauterine growth retardation: a longitudinal, 10-year prospective study. J Child Neurol. 2007 May; 22(5):580-7.

5. Organización Mundial de la Salud. Atención Primaria de Salud y Rehabilitación. Programa Regional de Rehabilitación. Documento de Trabajo. Managua: OPS/OMS; 2005.
6. neurodesarrollomora.com [página web en Internet]. Factores de riesgo de daño neurológico. Técnicas. [citado: may 2009].
7. García-Alix Pérez A. Estado fetal no tranquilizador, asfixia perinatal y encefalopatía neonatal. Anales de pediatría. 2005; 63(1):1-4.
8. Organización Mundial de la Salud. 58ª Asamblea Mundial de la A58/punto 13.13. 14 de abril del 2005. Informe de la Secretaría.
9. Márquez Luque A, Ramos Sánchez I, Coello de Aguilar E. Equipo del programa NAR. Programa de prevención y atención a niños de alto riesgo (NAR). Ecuador 1992-2004. Vox paediátrica. 2005; 13(1):15-18.
10. Rhode Island. Departamento de Servicios Humanos. Directorio central de Intervención Temprana, Junio 2006. [citado: jul. 2009]. Disponible en: <http://www.dhs.ri.gov/famchild/early-intervention.htm>
11. neurologia.org.mx [página web en Internet]. Polisomnografía neonatal en el recién nacido con asfixia grave al nacer. [citado: may 2009]. Disponible en: http://www.neurologia.org.mx/a_GEN_polisomnografia.html

BIBLIOGRAFÍA

1. Acosta Díaz R. Nuestro niño prematuro. La Habana: Editorial Academia; 2002.p.1-11.
2. Gesel A, Ilg FR. El niño de 1 a 5 años. La Habana: Instituto del libro; 1969.p. 33-46.
3. IM. La educación de los niños en la edad temprana. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1982. p.8-14.
4. Pérez Alvarez L, Yera Álvarez ML. Frecuencia de cursos atípicos del desarrollo en niños en edad pre-escolar. Aceptado para publicación.
5. Pozo Lauzán D. Parálisis Cerebral. En: Pozo Lauzán D, Pozo Alonso AJ. Epilepsias y discapacidades neurológicas en el niño. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007.p 117-26.
6. Rico Montero P. La zona de desarrollo próximo. La Habana. Editorial Pueblo y Educación; 2003.
7. Taeusl HW, Ballard RA. Tratado de Neonatología de Aneny. 7ma ed. Madrid: Edición Harcowt; 2009. p.
8. Vázquez Barrios Armando y Nora Cáceres: El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de salud, Universidad Nacional de Córdoba, Buenos Aires, OPS, 2008.

Recibido: 31 de enero de 2012

Aprobado: 15 de febrero de 2012

Dra. Dayamis Maldonado Gan. Hospital Pediátrico "General Pedro Agustín Pérez". Guantánamo. Cuba. **Email:** dayamis@infosol.gtm.sld.cu