



III Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidades/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana y Reunión Europea sobre Intervención Temprana

3rd Interdisciplinary Meeting on Disability/Developmental Disorders and Early Care European Meeting on Early Intervention

CONCLUSIONES DEL TALLER

“El enfoque de los Cuidados Centrados en la Familia y el Paciente y los derechos de los niños hospitalizados en el Área de Neonatología”.

Organizado por **APREM** (Asociación de Padres de Niños Prematuros)

APREM quiere agradecer a GENYSI y a EURLYAID la invitación cursada a nuestra Asociación para participar en la III Reunión Interdisciplinar por la confianza que supone y por la voluntad que muestra de dar voz a las Asociaciones de padres que, además de ayudar y orientar a otros padres, defienden los derechos de los/as niños/as en situación de riesgo.

PRESENTACIÓN DEL TALLER

El nacimiento prematuro es la principal causa de morbimortalidad perinatal en el mundo y en los países occidentales la condición neonatal que conlleva mayor probabilidad de desarrollar discapacidades y trastornos a largo plazo. APREM, como asociación de padres y madres de niños nacidos prematuramente, concuerda con GENYSI y con EURLYAID en su defensa de los intereses generales de los niños y comparte, consecuentemente, el objetivo último de la III Reunión: la mejora permanente de la calidad de vida de la

infancia y la valoración del papel estratégico que juega la Atención Temprana integral, global, coordinada e interdisciplinar en el logro de dicho objetivo.

APREM considera esencial la capacidad de prevención primaria y secundaria que pueden desarrollar los diferentes entornos y agentes implicados en Atención Temprana en la prevención de partos prematuros, la atención a las embarazadas susceptibles de tener un parto pretérmino y en las Unidades de Neonatología cuando éste se ha producido; prevención y atención que seguirán siendo cruciales a lo largo de la vida del niño nacido prematuro para dar respuesta a sus necesidades específicas, transitorias o permanentes, y potenciar sus capacidades y su óptima evolución.

Los Servicios de Neonatología son el entorno donde se debe iniciar, sin duda, la atención temprana individualizada a los niños de riesgo y a sus familias; de ahí el sentido del Taller organizado por APREM el 5 de noviembre de 2009 dentro de la III Reunión. El objetivo de este Taller ha sido invitar a los/as participantes a una reflexión conjunta sobre la situación actual de los cuidados neonatales en nuestro país y las posibles medidas a desarrollar para mejorar la atención sociosanitaria que se presta e incrementar las expectativas de calidad de vida de los niños nacidos antes de tiempo y de sus familias, así como la de todos aquellos recién nacidos que deben permanecer largos períodos hospitalizados.

Para animar la reflexión, el Taller contó con la participación de cuatro expertos/as en la Mesa y con la presentación de tres ponencias. La primera ponencia realizó un recorrido por la normativa legal referente a los derechos de los niños en general, y de los niños hospitalizados en particular, mostrando cómo dicha normativa ampara y respalda una mayor participación de los padres en los cuidados que se prestan a sus hijos en las Unidades Neonatales; la segunda ponencia propuso el enfoque de los Cuidados Centrados en el Paciente y la Familia (FCC o CCF) como el más adecuado para desarrollar la participación de la familia en los cuidados del bebé nacido antes de tiempo y para mejorar la atención neonatal; y, por último, conocimos la evolución vivida por el Servicio de Neonatología de un hospital de referencia en nuestro país – el Hospital Infantil La Paz de Madrid- y los avances en curso hacia un modelo más satisfactorio para todos los implicados en la atención neonatal y para la evolución futura de los niños que nacen prematuramente en ese Hospital.

APORTACIONES DE LOS/AS EXPERTOS/AS PARTICIPANTES EN LA MESA DEL TALLER

Se destacan a continuación algunas de las principales aportaciones realizadas por los participantes en la Mesa:

D^a Carmen Fernández Etreros, Presidenta de APREM y periodista, fue la encargada de presentar a los ponentes.

Tras agradecer la invitación hecha por GENYSI, la Sra. Fernández presentó los objetivos del Taller, a los participantes en la Mesa, recordó algunos datos relativos a la prematuridad y sus consecuencias y, por último, explicó la labor que desarrolla APREM.

Entre otras cuestiones, destacó las siguientes: que en España nacen al año más de 33.000 niños de forma prematura, cifra que se ha duplicado en los últimos diez años, y que de estos niños 4.000 son grandes prematuros, es decir con un peso de menos de 1.500 gramos; que la prematuridad es la condición neonatal que lleva consigo el mayor riesgo de mortalidad, morbilidad y discapacidad; y que alrededor de un 30% de los ingresos en la UCI de Neonatología corresponde a niños nacidos antes de tiempo.

Respecto a APREM, señaló su carácter estatal y que fue la primera Asociación de este tipo que se creó en nuestro país, y destacó la labor que desarrolla en relación con las dos cuestiones principales que estructuran el Taller: las actividades realizadas con el fin de apoyar a las familias que tienen a sus hijos prematuros hospitalizados en las Unidades de Neonatología y aquellas que APREM desarrolla con carácter general para defender los derechos de los niños nacidos prematuros y de sus familias.

D^a María José Alonso Parreño, Doctora en Derecho, autora del libro *Los Derechos del Niño con Discapacidad en España*, Jefa del Área Jurídica de Canal Down 21, Presidenta de ALEPH-TDA (Asociación Libre para la Educación Personalizada y Humana de los Trastornos del Espectro Autista) y madre de una niña con discapacidad, se centró en el Marco Jurídico de los derechos de los recién nacidos hospitalizados.

En su intervención la Sra. Alonso se centró en dos cuestiones principales. La primera, relativa a las normas, tanto internacionales como de derecho interno, que avalarían una mayor humanización de las Unidades Neonatales en nuestro país entendida ésta como un derecho del niño y de su familia. Estos tratados y normas considerarían al niño y a su familia como una unidad sujeta a atención individualizada en función de sus necesidades y a los padres como participantes activos en la atención a sus hijos. Entre la normativa presentada cabe destacar la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (Resolución C 148/37, de 16 de junio de 1986, del Parlamento Europeo) o diferentes normativas autonómicas como las de Andalucía, Baleares o Cantabria¹. En segundo lugar, la Sra. Alonso explicó cual es el valor de los tratados y declaraciones internacionales en el Derecho español.

Para finalizar su participación en la Mesa, la Presidenta de ALEPH-TDA sugirió algunas propuestas que APREM apoya plenamente: la necesidad de aprobar

¹ En relación con estas cuestiones, conviene destacar que diferentes Asociaciones de Padres agrupadas en la EFCNI, la Fundación Europea para el Cuidado de los Recién Nacidos, están promoviendo actualmente un Decálogo para los Derechos del Bebé Prematuro que se presentará al Parlamento de la UE para concienciar sobre las necesidades de estos pequeños.

una norma de ámbito estatal para mejorar la atención a los niños hospitalizados y a sus familias que recoja la Carta Europea y que asegure una Atención Temprana de calidad –plenamente reconocida como un derecho y garantizada como un servicio-, que contemple unos mínimos que sean homogéneos en todas las Comunidades Autónomas. Esta normativa debería concretarse posteriormente en protocolos médicos estandarizados.

La intervención de **D^a María Sogel Félix**, Tesorera de APREM y economista, tuvo como principal objetivo mostrar el apoyo de nuestra Asociación a la implantación generalizada de la filosofía denominada “Cuidados Centrados en el Paciente y su Familia” (FCC o CCF) en las Áreas de Neonatología españolas sobre la base de la implicación activa de los padres en el cuidado de sus hijos y la consideración de que éstos son ‘la constante en la vida del niño’ (Shelton et al., 1987)². Esta filosofía, de probada eficacia y sólido recorrido, es además congruente con los derechos de la infancia hospitalizada y favorece el cumplimiento de los mismos.

En “Los Cuidados Centrados en el Paciente y su Familia (*Patient- and Family-Centered Care, FCC*) en la atención a los niños prematuros en el Área de Neonatología y su encaje con los derechos de los niños hospitalizados”, la Sra. Sogel expuso, en primer lugar, un marco de actuación de atención sanitaria centrado en la familia y apoyado en los derechos del niño hospitalizado; a continuación, presentó una propuesta de modelo de resultados de la implantación de los FCC en función de las condiciones de participación de los padres; en tercer lugar, propuso una estrategia factible para superar los obstáculos identificados en la implantación; y, por último, mostró diferentes prácticas FCC plenamente viables en las Unidades de Neonatología españolas.

Si el enfoque basado en la filosofía FCC, que constituye un estándar de cuidados en EE.UU., resulta altamente satisfactorio para las familias y para los equipos y Unidades donde se desarrolla es porque sus positivos efectos incluyen desde mejoras en resultados de salud del niño, menos reingresos y menor morbilidad a largo plazo hasta bienestar familiar, menos conflictos, mayor satisfacción de los padres y los profesionales, menores costes sanitarios y disminución del trabajo del equipo. La propuesta de APREM en relación con este enfoque es realista: comenzar a implantarlo en nuestro país por dónde se pueda y cómo se pueda, ya que la filosofía ‘FCC es más un viaje que un destino’ (Cisneros et al., 2003)³. (De hecho, desarrollar muchas de las prácticas que promueve este enfoque no supone un elevado coste; valga como ejemplo el establecimiento de un horario continuado de visitas, la organización de Escuelas de Padres o la realización de Grupos de Apoyo y de redes entre

2 Shelton, T., Jeppson, E. S. y Johnson, B. H. (1987): Family-Centered Care for children with special health care needs, Washington, Association for the Care of Children’s Health.

³ Cisneros, K. A., Coker, K., Dubuisson, A. B., Swett, B., y Edwards, W. H. (2003) “Implementing potentially better practices for improving Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Units: successes and Challenges”, *Pediatrics* 111 (4): e450-e460.

familias, actividades en las que APREM colabora ya con dos hospitales públicos de la Comunidad de Madrid).

Dos cuestiones cruciales constituyen el trasfondo de estas prácticas y del enfoque CCF en su conjunto: por una parte, la importancia que tiene el apoyo social y emocional en los cuidados de salud y la implicación familiar en la planificación y provisión de los cuidados neonatales para mejorar la calidad de vida futura de los niños nacidos prematuros; y, por otra, la necesidad de que dicha implicación se estructure mediante una colaboración estrecha entre padres y profesionales de la salud que se sustente sobre una nueva perspectiva: la que implica pasar del “nosotros lo hacemos para ti” al “nosotros lo hacemos contigo”, según la propuesta de Zarubi, Reiley y McCarter (2008)⁴ acorde con el enfoque de APREM.

Por último, el Taller contó también con la participación de **D. Jesús Pérez Rodríguez**, Jefe Clínico de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del Servicio de Neonatología del H. U. La Paz de Madrid, quien nos habló de “La realidad de los cuidados centrados en el paciente y su familia: La experiencia del Área de Neonatología del Hospital Infantil La Paz”.

El Dr. Pérez empezó a trabajar en el H. U. La Paz hace ya casi 35 años cuando se inauguró la UCIN de este hospital madrileño, el que más partos atiende en Europa. Como puso de manifiesto su implicación personal en el Taller y los contenidos de su intervención, esta dilatada experiencia profesional en neonatología le ha permitido asistir e impulsar el desarrollo de una asistencia de calidad en la que considera fundamental no sólo los aspectos y avances técnicos sino también la participación de los padres y su satisfacción con la atención que se presta a sus hijos y a ellos mismos.

Junto a datos relativos al paulatino descenso de la mortalidad perinatal en su Hospital y al correlativo incremento de recién nacidos prematuros, el Sr. Pérez glosó los diferentes hitos generales y las etapas clave que se han sucedido en la atención neonatal centrada en estos niños y en sus familias así como las principales prácticas implementadas en este sentido en el Hospital Infantil La Paz: entre éstas, destacaríamos la formación de los trabajadores sanitarios en cuestiones tan complejas como la limitación del esfuerzo terapéutico o el respeto debido a las creencias y criterios éticos de los padres y a sus opciones culturales y sociales.

En la última parte de su intervención, el Dr. Pérez señaló que cada vez más Unidades han apostado por desarrollar y potenciar el modelo de cuidado centrado en la familia, aunque todavía su implantación es menor que en otros países europeos y enumeró algunas dificultades que han venido incidiendo en este hecho. Dados los indicios que muestran una tendencia positiva en relación con la inclusión de las familias en el plan de atención a los pacientes y la mejora de los cuidados neonatales, hay motivos para la esperanza; por sintetizarlo con las palabras del ponente “hemos abierto puertas y estamos

⁴ Zarubi, K. L., Reiley, P. y McCarter, B. (2008) “Putting patients and Families at the Center of Care”, *The Journal of Nursing Administration* 38(6): 275-281.

caminando”; aunque aún sean pequeños pasos y haya dificultades iniciales, acabarán resultando “buenos para los pacientes, para la familia y para los profesionales”.

No queremos cerrar este breve resumen del Taller de APREM sin antes desear a GENYSI el mayor éxito en el próximo 20º aniversario de sus Reuniones y mostrar nuestro agradecimiento a los/as ponentes, a las personas que nos acompañaron en el acto, a las que no pudieron estar pero que nos dieron su apoyo decidido como el Dr. Quero, Jefe del Servicio de Neonatología del H. U. La Paz, y muy especialmente a la Dra. Salas, del mismo Hospital, por moderar el coloquio que APREM mantuvo con el Dr. Wolke durante la III Reunión, pero, sobre todo, por su colaboración y su confianza permanente.

Concepción Gómez Esteban
Secretaria del Taller
Vicepresidenta Primera de APREM
Profesora Titular de la UCM