

Gran prematuridad: una mirada desde la sociología¹

MARGARITA TERESA MARTÍN CARBALLO
Universidad de Cádiz
margarita.martin@uca.es

CONCEPCIÓN GÓMEZ ESTEBAN
Universidad Complutense de Madrid
conchagomez@cps.ucm.es

Resumen

En este artículo se analiza, las transformaciones experimentadas en las Unidades de Cuidados Intensivos en Neonatología (UCIN), desde la perspectiva de los profesionales que trabajan en ellas, así como las transformaciones sociales y normativas que inciden en tales cambios. Cada vez es mayor el número de nacimientos que se producen antes de tiempo. Gracias a los avances científico-técnicos ha disminuido la mortalidad perinatal y consiguen sobrevivir niños nacidos con menos semanas de gestación y menor peso. Sin embargo, los prematuros extremos presentan una inmadurez que puede comprometer su estado de salud general, y su desarrollo neurosensorial y afectivo. Esta condición neonatal acarrea la mayor incidencia de discapacidad perinatal. La metodología de cuidados centrados en el desarrollo y la familia favorece el desarrollo neurosensorial, afectivo y motor de los nacidos pretérmino a la vez que involucra a los padres en el cuidado de sus hijos.

Palabras clave: *nacimiento prematuro, cuidados intensivos, desarrollo neurológico, familia, derechos sociales.*

¹ En este artículo se analiza material cualitativo que ha sido producido en el Proyecto de investigación CSO2011-24294 financiado por la Dirección General de Investigación y Gestión del Plan Nacional de I+D+i del Ministerio de Economía y Competitividad. Dirige el Proyecto Concepción Gómez Esteban; tiene como Entes Promotores Observadores a la Sociedad Española de Neonatología, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y a la Asociación de Padres de Niños Prematuros APREM. En el VI Congreso Andaluz de Sociología celebrado en Cádiz en 2012, presentamos algunos resultados preliminares. En el XI Congreso de la FES celebrado en Madrid en 2013, presentamos una comunicación centrada en las consecuencias sociofamiliares de la gran prematuridad.

Extremely preterm birth: a sociological overview

Abstract

This article analyzes the transformations in Neonatal Intensive Care Units (NICU), from the perspective of the professionals who work in them, as well as the social and regulatory changes that affect such transformations. Statistical data confirms that the number of pre-term births has been steadily increasing. Also, due to scientific and technical progress perinatal mortality has decreased and children born are able to survive despite being born with less weeks of gestation and less weight. However, extremely premature babies present an immaturity that can compromise their overall health, and their neurosensory and emotional development. This neonatal condition accounts for most cases of perinatal disability. Care methodology centered on development and family favors neurosensory, affective and motor development in preterm babies while involving parents in the care of their children.

Key words: *preterm birth, intensive care, neurological development, family, social*

1. Introducción

El trabajo que aquí presentamos analiza parte de la producción de datos cualitativos de la investigación multidisciplinar y bianual “Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: los/as menores de 18 años nacidos/as con ≤ 1.500 g. en España”. Si bien los objetivos generales del proyecto son más amplios, aquí nos centramos en analizar los cambios y transformaciones que se han producido entre 1993-2011 en las prácticas bio-médicas y en la atención neonatal que se presta a estos menores. No obstante, dadas las interrelaciones entre el trabajo profesional y la labor de la familia, señalaremos también algunas cuestiones en este sentido.

La Organización Mundial de la Salud define como “recién nacido prematuro o pretérmino” al bebé cuyo parto se produce entre la 22 y la 36.6 semana de gestación y, “nacido a término” cuando el parto se produce desde la semana 37 a la 42. Alrededor de 15 millones de bebés nacen en el mundo prematuramente cada año. Según el informe elaborado por la OMS con la colaboración de algunas ONG, las tasas de nacimientos prematuros están aumentando en casi todos los países con datos fiables, siendo la principal causa de muerte neonatal/perinatal, es decir, la producida en las cuatro primeras semanas de vida. Actualmente es la

segunda causa de muerte -solo por detrás de la neumonía- en menores de cinco años (OMS, 2012: 13). En España, en torno a un 6,5-7,5% del total de partos son pretérmino y los nacidos con ≤ 1.500 g. de peso suponen el 1,5-1,9% de todos los neonatos. Entre los años 1996 y 2010, según datos del INE, el número de nacidos prematuros se ha incrementado un 48% y el de los nacidos con ≤ 1.500 g. lo ha hecho un 213%². En la actualidad, el parto prematuro es una cuestión socio-sanitaria emergente. Por una parte, por ser un grave problema sanitario ya que la gran prematuridad es la condición neonatal que conlleva un riesgo más alto de morbi-mortalidad. Por otra, porque aunque la mejora en los cuidados perinatales en los últimos años ha posibilitado un aumento muy importante de la supervivencia de los recién nacidos con menos de 1.500 g., este aumento también ha condicionado un incremento en las tasas de morbilidad y de secuelas a largo plazo (Guzmán Cabañas et al., 2009; OMS, 2012:13). Por otra parte, los grandes prematuros y los prematuros extremos, el colectivo neonatal más vulnerable, pueden presentar no sólo secuelas físicas irreparables, sino dificultades socioeducativas en mayor grado que los nacidos a término (Larroque, 2008: 815; Taylor, 2009: 2766-7; Moore, 2012: 3); tener un hijo prematuro acarrea un alto coste para las familias y altera muchos aspectos de la vida familiar; y la gran prematuridad plantea dilemas bioéticos de enorme calado en relación con el límite de viabilidad fetal y con la limitación del esfuerzo terapéutico que se realiza en las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) (Jiménez; Molina, 2008; Caeymaex, 2011).

2. Metodología

El proyecto de investigación del que partimos conjuga la producción de datos cualitativos, recogidos en Madrid y Sevilla, mediante 25 entrevistas y 4 grupos de discusión hechos a profesionales, familias y nacidos/as prematuramente y datos cuantitativos mediante una encuesta con 1.200 cuestionarios válidos realizada a través de sistema CAWI-CATI. La recogida de datos de la encuesta se ha efectuado entre abril y septiembre de 2013.

² En general, la terminología utilizada en este texto sigue la establecida por la Sociedad Española de Neonatología. Importa señalar que la voz “pretérmino” no implica valoración de la madurez del recién nacido, como lo hace la de “prematuro”, aunque en la práctica ambos términos se usan indistintamente. Nosotros utilizaremos en adelante el de “grandes prematuros” para referirnos al colectivo de nacidos con ≤ 1.500 g. de peso y/o con <33 semanas de gestación y “prematuros extremos” para los nacidos con <28 semanas de gestación. Destacamos que la aproximación más adecuada para conocer la madurez del neonato es combinar la edad gestacional con el peso al nacer y que, para todos los nacidos prematuramente, hay un gradiente de riesgo, incluso para los nacidos a término temprano (entre las semanas 37 y 38 de gestación), según señalan algunos estudios europeos.

Para los propósitos de este artículo, partimos de la hipótesis de que los nacidos con ≤ 1.500 g. van a seguir aumentando su peso relativo entre los neonatos y que, en España, pese a tener una tasa de prematuridad por encima de la de otros países europeos (Euro-Peristat, 2008: 127), se conocen poco las consecuencias de la gran prematuridad, el impacto que tiene esta condición neonatal en la vida familiar y los problemas psicosociales específicos que sufren las cohortes de mayor edad. Constatamos, para los últimos cinco años, un importante proceso de modernización en las unidades neonatales españolas a partir de la implantación y extensión de prácticas de humanización y más específicamente del llamado “modelo de cuidados centrados en el desarrollo y la familia” pero también la heterogeneidad en la aplicación del mismo.

Analizamos cinco entrevistas en profundidad hechas a profesionales neonatólogos, neurólogos y pediatras de Sevilla y Madrid y un grupo de discusión realizado a enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos de Neonatología (UCIN) de hospitales privados y públicos de la Comunidad de Madrid.

Nuestro interés aquí se centra en mostrar la percepción que los distintos profesionales involucrados en la atención y seguimiento madurativo de los nacidos grandes prematuros tienen de las transformaciones experimentadas en la atención clínica, entre 1993 y 2011. Incidimos en sus experiencias y opiniones sobre los cambios acaecidos en la organización y distribución del trabajo en las Unidades de neonatología y las posibles consecuencias en el desarrollo y la calidad de vida de los grandes prematuros, a medio y largo plazo, así como en la percepción que los profesionales tienen del futuro de estos menores.

3. Cambios en los entornos neonatales y repercusión en la atención a la gran prematuridad

Es conocido, y los distintos profesionales entrevistados así lo señalan, que los cambios en la pauta de mortalidad de los prematuros extremos tiene que ver con el uso de corticoides prenatales, corticoesteroides profilácticos en el trabajo de parto prematuro, el surfactante pulmonar y las ventilaciones asistidas. Paralelamente, la introducción de nuevas tecnologías clínicas como la hipotermia protectora y el uso de anticonvulsivos más suaves, tratan de prevenir problemas neurológicos. El conocimiento de las secuelas más importantes derivadas de los tratamientos farmacológicos también ha contribuido al desarrollo de fármacos que buscan minimizar tales consecuencias como las afectaciones de las vías auditivas (WHO, 2012). Simultáneamente, la extensión de la metodología de cuidados centrados en el desarrollo y las familias, ha permitido progresivamente la participación de los padres en el cuidado de sus hijos así como la implantación de ciertas rutinas de atención que proporcionan mayor bienestar a los bebés, una

mejor relación entre profesionales y familias y la disminución de las secuelas que la inmovilización y el aislamiento antes dominante, generaban. Todos estos cambios científico-técnicos hay que ponerlos en relación con las transformaciones socioculturales acontecidas, que reconocen el nacimiento como un proceso que involucra embarazo, parto y crianza, que reclaman nuevos derechos, de las mujeres, de los padres y/o las familias y de los recién nacidos, y que configuran otro perfil de ciudadanía. Este coctel de interacciones conforma el estado actual de la cuestión que nos preocupa: los cuidados centrados en el desarrollo y la familia y la actuación profesional en las UCIN y en el seguimiento madurativo. Resulta necesario conocer para comprender en toda su complejidad ese entramado de relaciones y consecuencias en la atención de la gran prematuridad. Es esa relación compleja lo que tratamos de analizar en este artículo.

3.1. Los cuidados centrados en el desarrollo y la familia

La experiencia acumulada en neonatología -subespecialidad de la pediatría dedicada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades en los primeros veintiocho días de vida del ser humano- ha permitido reconocer las deficiencias del abordaje tradicional de atención y cuidados dispensado a los nacidos pretérmino. Nacer antes de tiempo implica que el desarrollo del cerebro, la formación de neuronas y conexiones neuronales así como la maduración de los distintos órganos vitales en el útero materno se trunca para completarse en un ambiente extrauterino, con frecuencia hostil (Flacking, 2012; Pallás, *et al*, 2008; Perapochet *al*, 2006).

La evidencia que motiva este cambio de actitud estriba en que muchos individuos nacidos pretérmino -normalizada la edad³- presentaban en distintas fases de su desarrollo dificultades de aprendizaje, déficit de atención, retraso cognitivo u otros problemas de origen neurológico, sin que hubiera lesiones físicas perceptibles que los justificaran. Distintas experiencias permitieron tomar conciencia de la relación existente entre inmadurez neurológica, proceso de crecimiento del cerebro y maduración neuronal en condiciones adversas. Esta reflexión ha sido crucial para dejar de observar al recién nacido pretérmino como un ser insensible a las condiciones ambientales y sociales del entorno y considerar de máxima importancia no solo el control de las condiciones físicas de las unidades hospitalarias sino también las relaciones socio-afectivas, principalmente el establecimiento del vínculo materno-filial. La intervención científico-técnica ha tenido que ceder protagonismo a una intervención humanizada, donde lo que se per-

³ Esta condición neonatal habitualmente se corrige añadiendo a la fecha del nacimiento las semanas a las que debió producirse el parto. La edad corregida se estima hasta los dos o tres primeros años de vida. A partir de ese momento, se considera superada esta condición neonatal, si bien algunos individuos enfrentan daños y secuelas irreparables como consecuencia de la prematuridad.

sigue no es tanto el éxito clínico, medido en supervivencia o disminución de la mortalidad, sino la calidad de vida humana que pueda alcanzarse en términos de competencia cognitiva, neurosensorial y afectiva.

Desde mediados de los ochenta, en Estados Unidos⁴ y Latinoamérica primero y después en Europa, se ha venido desarrollando un conjunto de prácticas que de manera genérica se denominan *cuidados centrados en el desarrollo y la familia* (CCD) (Perapochet *al*, 2006: 133). Las actuaciones se centran en proporcionar un ambiente confortable que minimice el efecto de las condiciones extremas de la gran prematuridad: intubación, manipulaciones más o menos agresivas, procedimientos traumáticos, dolor, etc. Esto se consigue controlando la temperatura, la iluminación y el ruido de la sala y de la incubadora, concentrando las manipulaciones terapéuticas y/o diagnósticas, estando atentos a las muestras de malestar del bebé en la incubadora, conteniendo y controlando la postura para evitar malformaciones y disfunciones motoras y otras “rutinas” de cuidado, orientadas a proporcionar confort y bienestar al bebé. Ligado a este sistema de cuidados está la participación de las familias. Se trata de la confluencia de dos corrientes de intereses: de una parte, los padres reclamando estar con sus bebés, especialmente las madres que sienten que son bruscamente separadas de sus hijos cuando todavía deberían permanecer en sus úteros, mientras las rutinas de las unidades les impedían el acceso a sus hijos; y de otra, la evidencia de que establecer el vínculo materno-filial es clave para el desarrollo neurológico del bebé inmaduro. Así pues, los cuidados centrados en el desarrollo y la familia tienen esta vertiente esencial que consiste en favorecer la permanencia de los padres en las unidades de neonatología todo el tiempo que deseen y les sea posible, potenciar el *método canguro*, también denominado *piel con piel*, que consiste en sostener al bebé contra el pecho, sin ropa que interfiera el contacto: el bebé llevará puesto sólo el pañal y el adulto que lo sostiene (de pie, sentado o tumbado) se descubrirá el pecho para permitir el contacto piel con piel; y promover la lactancia materna (González, 2009; Aguayo, 2006; Perapoch, 2006).

3.2. Proceso de cambio en neonatología en España

Todas estas medidas y orientaciones están exigiendo transformaciones espaciales, organizativas y formativas y han generado no sólo una corriente de opinión y trabajo, sino también un soporte legislativo que encausa y reconduce la actividad profesional y la implicación familiar.

⁴ En EEUU se ha desarrollado desde 1980 una metodología de cuidados centrados en el desarrollo y la familia conocida como NIDCAP (NewbornIndividualizedDevelopmentalCare and AssessmentProgram), que se centra en una captación minuciosa de las señales que, a través de gestos y movimientos, emite el bebé sobre su estado general.

El proceso de transformación de las UCIN en nuestro país se inicia con la labor pionera de algunos profesionales (de la medicina o de enfermería) que a través de la literatura o de experiencias en otras unidades que contaron con actuaciones pioneras, consiguen implantar y transmitir a sus compañeros la nueva orientación. Estas experiencias suceden a primeros de los noventa en hospitales como el H.U. 12 de Octubre de Madrid o el H.U. de Valme en Sevilla, entre otros. Son experiencias aisladas que poco a poco van calando no solo entre los que trabajan en neonatología sino que, en algunos casos, se incorpora a la legislación nacional y autonómica que se desarrolla para regular las actuaciones sanitarias.

Parte de la transformación efectuada ha tenido que ver con el progreso de una nueva concepción de ciudadanía y la consecución de nuevos derechos a los que aludimos más arriba. Queremos decir que no han sido sólo las actuaciones y reivindicaciones hechas desde la neonatología las que han transformado las Unidades sino que, los avances que la normativa general impulsa han calado de inmediato en las UCIN. Así, por ejemplo, en Andalucía existe un decreto pionero (Decreto 101/1995, de 18 de abril) que determina los derechos de los padres y de los niños en el ámbito sanitario durante el proceso de nacimiento. El marco normativo de este decreto lo conforman la Constitución Española, la Ley General de Sanidad, el Estatuto de Autonomía de Andalucía, el Plan Andaluz de Salud y los Planes de Igualdad. El Decreto señala muy claramente las características especiales del proceso de nacer que, siendo un proceso natural fisiológico, comporta factores psicológicos, afectivos y sociales. La consideración de todas estas influencias convergen en la disposición de derechos de la madre, del recién nacido hospitalizado y de los padres del recién nacido hospitalizado que si bien no se refieren exclusivamente a los nacidos pretérmino, éstos constituyen el colectivo mejor representado en las hospitalizaciones en neonatología.

Del conjunto de derechos dispuestos en este Decreto, destacamos los que inciden en las necesarias transformaciones de las Unidades para posibilitar su ejercicio así como dar cabida a la metodología de cuidados centrados en el desarrollo y la familia. Estos son: el derecho de la madre *a tener a su hijo o hija a su lado durante la estancia hospitalaria*; el derecho del recién nacido hospitalizado *a ser protegido del ruido, colocación incómoda e interrupciones innecesarias del sueño*; y, siempre que su situación lo permita, *a estar acompañado por sus padres u otras personas, cuya compañía pueda resultar necesaria o conveniente, durante el máximo tiempo posible de su estancia en el hospital*. En caso de tener alguna minusvalía, *a que se le facilite la estimulación precoz*. También recoge que los padres de recién nacido hospitalizado tienen derecho *a recibir información comprensible, suficiente y continuada, en un espacio adecuado, sobre el proceso o evolución de su hijo o hija, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento; a tener acceso continuado a su hijo o hija, si la situación clínica lo permite, así como a poder participar en su atención y en la toma de decisiones*

relacionadas con su asistencia [...]; a que se facilite la lactancia materna del recién nacido [...]; a recibir asesoramiento e información sobre los cuidados del niño o de la niña; a recibir el informe de alta y la información necesaria para el seguimiento, así como los recursos sociales de apoyo, si fuera necesario.

El Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid, formado por los Servicios y Secciones de Neonatología de los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid, publica en septiembre de 1997, un listado con quince medidas orientadas a la “humanización” en Neonatología. No se menciona la metodología de cuidados centrados en el desarrollo y la familia pero todas las propuestas apuntan en esa dirección.

Posteriormente, también en Andalucía, el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad. Esta norma incide de manera precisa en los aspectos que hemos señalado en el Decreto de 1995. Aquí *se considera el acompañamiento de la persona menor de edad como una necesidad básica y un complemento al tratamiento a la que deben adaptarse los centros y la organización sanitaria.* Además, el Decreto destaca la especial importancia, *en el caso de los recién nacidos y lactantes, del establecimiento del vínculo entre la madre y su hija o hijo, sin olvidar la participación activa del padre en el cuidado y atención de la niña o el niño, también desde los primeros momentos de la vida.*

En este Decreto se llama expresamente la atención sobre el derecho al acompañamiento de los nacidos prematuros y la necesidad de articular las medidas necesarias para que tal acompañamiento pueda llevarse a cabo el mayor tiempo posible. Con relación a los recién nacidos se dispone que *los servicios sanitarios implicados en la atención perinatal adecuarán su organización y recursos para favorecer el vínculo madre-hija o hijo [...].* También que *en el momento del nacimiento se facilitará el contacto físico con su madre y se evitará la separación madre-hija o hijo en el postparto inmediato, garantizándose, salvo que circunstancias clínicas lo impidan, la permanencia hospitalaria conjunta del niño o niña con su madre.*

A nivel nacional, la aprobación en octubre de 2007 de la Estrategia de Atención al Parto Normal se presenta como respuesta a la demanda social, profesional y de las administraciones sanitarias autonómicas para mejorar los aspectos de calidez, participación y protagonismo de las mujeres en el proceso del parto. Como estrategia, el objetivo es asegurar una atención sanitaria de excelencia, más personalizada, más centrada en las necesidades particulares de las personas usuarias y recoge la necesidad de apoyar a los y las profesionales en todo aquello que contribuya a conseguir ese objetivo, en este caso, vinculado a la atención sanitaria al proceso del embarazo, parto y puerperio. El documento destaca la

importancia de promover la participación informada de las mujeres en todo el proceso y en la toma de decisiones sobre las prácticas clínicas que se le apliquen. Por otra parte, la Estrategia también persigue asegurar una atención de calidad al parto en todo el territorio español.

Esta relación parcial de decretos y recomendaciones pretende evidenciar que a partir de transformaciones en distintos órdenes sociales (sanitarios, científico-técnicos, organizativos, de género, etc.) se evoluciona hacia la consolidación de nuevos derechos. La implantación de los CCD no solo implica la atención centrada en el neonato y su familia, sino que, en algunos aspectos, constituye parte de la estrategia global de atención a la salud de las mujeres.

En relación con los cambios introducidos en la atención a los grandes prematuros, la consideración que venimos haciendo es muy importante aunque los usuarios y los profesionales no conozcan en toda su profundidad lo que tales presupuestos normativos comportan, porque, como ya hemos señalado, el reconocimiento normativo es consecuencia y origen de la difusión de una forma de pensar y de proceder además de una apuesta política. Sin embargo, el que haya un marco legal que prescribe determinadas actuaciones posibilita su extensión pero no disuelve automáticamente las dificultades y resistencias al cambio.

En este sentido, cabe señalar que todavía estamos a gran distancia de otros países europeos, principalmente de los nórdicos (Greisen, 2009), en los cuidados neonatales aunque progresivamente se haya implantado la mayor humanización de la atención perinatal y métodos de trabajo más centrados en el cuidado, incluido el de la familia del neonato. Estos cambios se acelerarían a partir del año 2004-2005, como sugiere la producción científica en nuestro país sobre esta metodología de trabajo.

En 2005, el estudio de Perapoch (2006) sobre la situación en las unidades de neonatología de España recogía que, de 83 centros de todas las comunidades autónomas que atendían a niños con peso menor de 1500 g., sólo el 10%, refirieron entrada libre de los padres y entre éstos apenas un tercio disponían de sala para los padres. En España, en 2008 y según el estudio realizado por Greisen *et al.* (2009), solamente había un 27% de Unidades abiertas a los padres 24 horas. Estudios más recientes como el de APREM (2011) para la Comunidad de Madrid, o el de la Asociación El Parto es Nuestro (2012), de ámbito estatal, ponen de manifiesto una importante mejora en esta práctica pero también el mucho camino que aún queda por recorrer. Lo que parece claro es la orientación rotunda hacia la apertura de las Unidades Neonatales sin restricción, la potenciación de la lactancia materna, del método canguro y de la implicación de los padres en el cuidado del hijo. Cabe destacar que todos estos indicadores son mejores en el caso de los centros de titularidad pública porque en los de titularidad privada, en prácticamente todas las CCAA, se tiende a restringir, en mayor medida, el acceso de los padres a sus Unidades Neonatales.

4. La percepción de los profesionales

Analizamos los discursos de 5 profesionales entrevistados: un gerente de hospital público, (E1); una neonatóloga de UCIN de hospital público, (E2); una neonatóloga y pediatra de hospital privado, (E3); una neuropediatra de seguimiento de hospital público, (E4); una neuróloga de seguimiento de centro pediátrico privado, (E5). Analizamos también el grupo de discusión realizado con enfermeras de neonatología de la Comunidad de Madrid, (GE). Como veremos, las posiciones discursivas de nuestros entrevistados varían en relación a las posiciones estructurales pero mantienen cierta unanimidad. Una variación de perspectiva importante la encontramos entre los profesionales que trabajan directamente con los pacientes y sus familias y la gerencia cuya tarea se centra en posibilitar las condiciones para facilitar el trabajo profesional de acuerdo a la administración de recursos limitados, el mandato legal, la agenda de prioridades y las exigencias y compromisos profesionales. El desempeño del trabajo en las UCIN o fuera de ellas es un factor que diferencia, no tanto la línea discursiva como la experiencia que relatan en torno a la gran prematuridad y los factores que tienen en cuenta. Y, por último, el trabajo en centros públicos o privados determina la experiencia profesional en tanto los casos extremos no son tratados en los centros privados en los que trabajan nuestras informantes. Otra diferencia importante entre los centros públicos y privados en los que trabajan nuestros informantes estriba en que aquellos han implementado en todos los casos las unidades abiertas 24 horas y se trabaja con el objetivo de implantar los CCD con todas sus exigencias, aunque el ritmo al que se consiguen sea variable. En los privados el confort y la privacidad de la estancia hospitalaria de la madre es el centro de la atención pero permanecen las restricciones en el acceso a las unidades y son pocos los cuidados centrados en el desarrollo que realizan. Todas las personas entrevistadas se muestran muy comprometidas con su actividad profesional pero las propias circunstancias laborales -en unos casos, la enorme carga de trabajo, en otros, no contar con suficiente información y/o no formar parte de grupos de investigación- les impide sistematizar sus experiencias. Así pues, hablan de sus percepciones como profesionales pero no cuentan con datos precisos.

4.1. Transformaciones en las prácticas biomédicas

Los entrevistados coinciden en señalar que los avances médico-técnicos han repercutido en una mayor supervivencia de neonatos grandes prematuros y extremos y apuntan hacia los mecanismos conocidos de corticoides, uso de surfactante y la administración de fármacos menos tóxicos, antes mencionados. Señalan la notable disminución de la mortalidad pero, también, que la morbilidad a largo plazo sigue asociada, en gran medida, a esa condición neonatal: “[...]”

nacen más niños prematuros, viven más inmaduros, [...] mueren menos pero la morbilidad a largo plazo se mantiene” (E4).

No obstante, matizan y coinciden en señalar que si bien la edad gestacional es un importante predictor de la mortalidad y la morbilidad, ese dato hay que ponerlo en relación con el conjunto de circunstancias que rodea cada caso: “No puedes decir: “*Si hago esto me va a salir esto*”... *Cómo evolucione, claro, depende de eso..., cuando no ha habido complicaciones en el período neonatal, la evolución es bastante buena. Pero si ha habido problemas, ya empiezan a...*” (E5).

4.2. Cambios en la estructura organizativa de las UCIN

El discurso de la gerencia se inclina a reconocer el papel fundamental de los profesionales que, convencidos de las ventajas de las nuevas metodologías de atención y cuidado consiguen involucrar a los otros profesionales, implicar a la gerencia e iniciar un proceso de transformación de las unidades. En este recorrido se haya también la intervención de las autoridades sanitarias que a través de estructuras como el Consejo Interterritorial se promueven líneas de actuación consideradas positivas para la salud.

El que una línea de actuación se extienda con más o menos celeridad dependerá del espíritu del responsable de sanidad de cada comunidad autónoma y, fundamentalmente del interés de los profesionales por suscribir los cambios y, finalmente de la gerencia de cada hospital que consiga equilibrar la asignación de recursos negociando y consensuando con las distintas unidades clínicas. Es esta cadena de implicaciones personales la que justifica la desigual implantación de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia en hospitales de las mismas CCAA: “*Cada comunidad va a su ritmo, pero las medidas positivas para la salud que están asentadas y conocidas como positivas, todas las comunidades acaban implementándolas [...] Depende del espíritu del consejero, consejera que le dé prioridad a algunos aspectos. Depende de los propios centros, la gerencia que le dé prioridad, fundamentalmente motivada porque los propios profesionales lo quieran hacer ver a la gerencia... [...] cada centro luego lo va desarrollando en mayor o menor medida, muchas veces por la propia cultura de la organización...*” (E1).

La implicación de la gerencia y de quiénes tienen mayor responsabilidad en los servicios es, también considerada imprescindible por los profesionales que trabajan en neonatología⁵. Todos nuestros informantes han referido nombres concretos de personas que en su experiencia han sido clave para la introducción y

⁵ Hay que tener en cuenta que, como parte de la estrategia de gestión de recursos sanitarios, cada centro hospitalario no dispone de todos los avances tecnológicos ni desarrollan todas las técnicas clínicas, sino que existen hospitales de referencia a nivel provincial y, dentro de cada comunidad autónoma existen protocolos de actuación por los que, cuando se dan determinadas circunstancias, los pacientes son trasladados a un concreto y especializado centro hospitalario, según el caso.

consolidación de los cuidados centrados en el desarrollo y la familia, mucho antes de que existiera algún marco normativo que los sustentara. También señalan que las iniciativas individuales calan en quiénes se sienten motivados al cambio pero no pasan de ser acciones inconexas si no hay una verdadera implicación del equipo y, sobre todo de quien lo lidera.

Ninguno de nuestros informantes ha podido referir con claridad el momento de inicio de los cambios pero todos participan de conocimientos más o menos extensos sobre las innovaciones en cuidados en neonatología y alguna experiencia en ellos, lo que sugiere que los cambios se han ido sucediendo progresivamente, a veces muy lentamente, otras con más dinamismo, cobrando pleno sentido lo expresado desde de la gerencia.

Quienes trabajan en las UCIN, identifican rápidamente el abanico de medidas que los “nuevos” cuidados suponen, aunque no le pongan nombre o le pongan el genérico NIDCAP, aunque no se correspondan con este. El logro que más destacan es la apertura sin restricciones de las Unidades. En esta medida condensan el cambio radical experimentado. Es la expresión no sólo de una nueva forma de trabajo sino de un cambio de mentalidad de los propios profesionales y de la sociedad: “... las unidades neonatales estaban cerradas a los padres, estaban absolutamente... los niños eran, entre comillas, secuestrados ¿no? Había como una pertenecía por parte del grupo de médicos que trataban a los recién nacidos, de que el niño era nuestro, sin connotaciones específicas ni, por supuesto conciencia de estar haciéndolo mal, todo lo contrario, ¿no?” (E2); “...es verdad que es un abismo. Y de cuando yo empecé en la Neo, que me acuerdo de los niños despanzurrados todos ahí, en ranita todos, con toda la luz aquí, sin tapar...” (GE).

La apertura de las Unidades supone la aceptación de nuevos paradigmas que implican que los recién nacidos, aunque estén ingresados en intensivos o en una unidad de neonatología tienen que estar acompañados de sus padres: “... empezamos a entender que no es un permiso que yo le doy a los padres para ver a su hijo ¿no? “me permiten” ... Hay frases muy específicas de los padres: “Me dejan entrar”, “la enfermera tal” o “el turno tal” o “la médica tal me deja estar con el niño” o “me deja cogerlo” (E2). Como decíamos más arriba, la apertura de las UCIN es la expresión material y simbólica de la percepción de derechos sociales ligados a formas de cuidados más efectivos: “yo es que no creo que es una cuestión del personal, yo es que creo que es un derecho del padre a estar con su hijo, y ver, y saber, y estar con su niño las 24 horas si quiere. O sea, es cuestión del derecho del padre y somos nosotros los que tenemos que adaptarnos a trabajar. Y cuesta mucho, porque yo también he vivido un cambio gordo” (GE).

Si bien el trabajo en neonatología es de equipo, se reconoce que el personal de enfermería es el que más debe apoyar y garantizar que el programa de cuidados se cumpla. No existe especialidad de enfermería neonatal pero coinciden en señalar que quienes trabajan en neonatología tienen que conocer muy bien ese

área. Se presupone “*gente muy integrada en esa problemática y que han vivido muy de cerca el padre y la madre angustiada ante un recién nacido de bajo peso que no lo pueden ver ni tocar*” (E1).

Pero las “puertas abiertas” también implica acondicionar espacios para la permanencia de los padres, trabajar bajo su “supervisión permanente” y atenderles, informarles, enseñarles, orientarles, etc., y gran parte de esta responsabilidad recae sobre el personal de enfermería. Todo ello comporta retos y dificultades que ofrecen resistencia. Las formas de trabajo tradicionales han sido norma demasiado tiempo y sigue habiendo profesionales para los que trabajar con los padres alrededor resulta amenazante. Esta resistencia al cambio es percibida por todos: Así lo expresan las propias enfermeras: “*...Y sí que es verdad que a veces lo que nos falla es la propia confianza en nosotros mismos ¿sabes? Porque piensas que igual con un padre aquí en el hombro o soplándote la oreja...*” (GE); “*... Al principio costaba romper esa barrera de ¡venga, pues que esté el padre aquí! y ¡venga! vamos a lanzarnos a coger una vía o hacer cualquier procedimiento... pero tengo al padre aquí que parece que es el juez, qué le estoy haciendo a su hijo y qué no se qué. Yo creo que está más en nuestra mente que en el propio que estamos haciendo. Llega un momento en el que te olvidas que está el padre y lo haces tan normal y... pero es eso, romper esa barrera un poco*” (GE)

Los hospitales públicos y de gestión mixta en los que trabajan las enfermeras que participaron en el grupo de discusión han incorporado la metodología de los cuidados centrados en el desarrollo desde hace mucho tiempo o desde hace poco, pero todos están inmersas en el proceso de cambio. Estas enfermeras expresan su motivación por esta forma de trabajo y, superadas las resistencias iniciales que todas señalan, resaltan los beneficios que reporta no sólo a los pacientes y sus familias sino a ellas profesionalmente: “*es un cambio yo creo radical en cuanto al contacto que ellos tienen, al apego, cómo evolucionan los niños, la tranquilidad que tienen los padres, la confianza que tienen en los profesionales*” (GE). O “[...] *es lo que dice la compañera, está con confianza, te valora más o se apoya en ti y dice “bueno, ya está, es que están haciendo lo que tienen que hacer con mi niño” y no sé. En cambio fuera, detrás del cristal...*” (GE).

El otro gran cambio experimentado en las UCIN es la extensión del método canguro que en muchas Unidades se empieza a implantar antes que el conjunto de cuidados centrados en el desarrollo. Gran cantidad de estudios señalan que el desarrollo del cerebro y el desarrollo posterior del individuo puede estar influido por la calidad de los cuidados dados a los nacidos pretérmino, incluyendo la proximidad física y afectiva de los padres y su participación en los cuidados. El método canguro involucra muy fuertemente a los padres en el desarrollo de sus hijos, pero los ancla a las unidades. La permanencia de los padres ha obligado a reorganizar el espacio en las UCIN, especialmente en lo que se refiere al área de los cuidados intensivos aunque toda la Unidad se haya beneficiado y, de nuevo,

encontramos situaciones diferentes, desde la disposición de habitaciones individuales para la familia; “hotel de madres”, que consiste en habitación -sólo para dormir- compartida por madres cuyos bebés estén ingresados y vivan en municipios distantes del centro hospitalario o simplemente, una silla o sillón junto a la incubadora. Algunos centros disponen de estancias para los padres o contemplan la comida del progenitor que permanece en la unidad. La diferencia entre infraestructuras está relacionada con el grado de implantación de los CCD y el tiempo transcurrido desde que se pusieron en marcha. Y siempre, la voluntad de cambio: “[...] a veces no hacen falta tantos recursos para estas cosas, sino ganas de hacerlo. Porque tener unas luces tenues, pues no cuesta mucho. Poner una mantita, no cuesta mucho. Tener a la madre en canguro en un... Si no puede ser un sillón estupendo pues es una silla. Nosotros los hemos tenido en sillas. Luego los sillones de IKEA. Ahora un poco mejor...” (GE).

Como hemos visto, identifican sus resistencias iniciales, se autoevalúan y reconocen algunas resistencias en el presente pero, sobre todo, son conscientes de las dificultades existentes. Con frecuencia el distinto nivel de aceptación de los cambios o los diferentes ritmos de superación de las barreras como las descritas más arriba genera controversia y tensión entre compañeros. Existe conflicto cuando quiénes solicitan a los padres que se retiren cuando realizan distintas técnicas sienten que los compañeros o compañeras que permiten su permanencia les hacen perder valor frente a los padres. Este tipo de tensiones es la punta del iceberg de resistencias al cambio porque también las “nuevas” formas de trabajo entrañan adaptar los ritmos de trabajo a las necesidades del paciente neonato y su familia y ello entraña «complicaciones»: “donde esté un biberón, sabes, que se quite...” (GE).

Otra dificultad no siempre bien resuelta en las distintas unidades tiene que ver con las sustituciones del personal de enfermería. Quienes tienen alguna responsabilidad señalan que se cuida el que siempre haya personal de la unidad supervisando la labor de los sustitutos. Sin embargo, cuando analizamos los discursos de padres y madres recogemos sus temores ante la falta de sensibilidad y pericia del personal en períodos vacacionales. En el grupo de enfermeras, estas se muestran muy sensibles pero por las unidades pasa otro personal no siempre familiarizado con esta forma de trabajo: “... por ejemplo, lo de la limpieza: tenemos compañeras y tal que vienen, empiezan hacer ruido, dan las luces de toda la Unidad, ¿sabes? Y claro, se lo explicas y no lo entienden” (GE). Y también personal de planta: “Incluso la gente de planta tampoco sabe. O sea, entra en la unidad y dicen “¡Hija!, ¿cómo podéis trabajar con esta oscuridad? ¡Qué horror!” (GE)

La situación que describen en las entrevistas las enfermeras que trabajan en hospitales privados es bastante diferente. Hay centros en los que las visitas de los padres están fuertemente restringidas y las madres pueden hacerlo cada tres horas

para las tomas. En otros, son formalmente UCIN de puertas abiertas pero los padres no están mientras realizan técnicas con los neonatos. El discurso de estas enfermeras es, en ciertos aspectos contradictorio, porque de una parte reproducen los tópicos que se suponen a la atención privada: *“Interactuamos mucho con los padres, porque como es una clínica pues privada, entonces, pues, debemos de andar un poco más de cuidado. Pero sí que tenemos que interactuar muchísimo, muchísimo con ellos”* (GE). Pero la misma enfermera en otro momento señala: *“...como no nos hemos como acercado mucho a ese momento de que los padres estén cuando hacemos las cosas, es que ellos están así como inquietos y quieren saber específicamente todo[...] Entonces, claro, estamos como en un momento de mucho más estrés. Y, no sé, la comunicación se bloquea. Se bloquea mucho, mucho”* (GE).

Los centros privados y de titularidad mixta son resistentes a acondicionar salas de uso común, lo que no anima la permanencia de los padres mientras sus hijos están ingresados, siendo formas indirectas de “cerrar” las Unidades: *“los hospitales nuevos, es una gestión privada y XX, que es el propietario del hospital, no permite que la sala de espera se utilice como sala de estar, que haya un microondas... porque se está sobre-utilizando”* (GE); Otra enfermera que trabaja en una clínica privada se expresa así: *“...Y entonces ellos dicen que prefieren tener una habitación donde ingresen una persona y le cobren su dinero de hospitalización y todo, a utilizar ese espacio para hacer una salita de estancia de los padres. O sea, eso en el área privada. Y eso sucede en nuestra clínica. No sé en otros sitios qué sucederá”* (GE).

En estrecha relación con la metodología de los CCD está el involucrar a los padres en el cuidado de sus hijos. Ello implica animar, informar, enseñar e incluso, consolar a los padres. Aquí, las posiciones discursivas son más heterogéneas. Para muchas este es uno de los aspectos más difíciles de la nueva experiencia y sienten que necesitan formación específica. También señalan la dificultad de trabajar con los padres porque estos no siempre mantienen los límites de respeto que su hacer profesional precisa. Para otras, informar y enseñar a los padres es uno de los aspectos más estimulantes de la metodología de CCD; valoran la importancia de la comunicación como eje de un aprendizaje mutuo resaltando no sólo lo sorprendentes que pueden ser los padres, sino lo que aprenden de ellos. Las escuelas de padres que muchos centros están incorporando, son reconocidas como esenciales y, a pesar de las diferencias perceptivas, todos coinciden en señalar que la mayor participación de los padres en el cuidado del hijo les prepara y capacita para el complicado momento de la vuelta a casa y regresan al hogar sintiéndose más seguros y habiendo establecido un vínculo paterno-filial más intenso que en otras épocas cuando no estaban generalizadas estas prácticas.

La formación aparece en los distintos discursos como la principal herramienta para derrumbar las resistencias al cambio. De una u otra manera coinciden

en señalar que en los programas formativos tiene que involucrarse la gerencia y que las actividades desarrolladas deben ser compartidas por todas las personas involucradas: obstetras, pediatras, anestelistas, médicos, enfermeras, matronas, auxiliares porque siendo los procesos lentos, al menos se sitúa a todo el personal en la misma línea de partida y, sin duda, es la mejor garantía para que los proyectos funcionen.

5. Conclusiones

En el breve espacio de este artículo hemos tratado de mostrar, desde un enfoque cualitativo, los cambios acontecidos en los últimos años en las Unidades de Neonatología y vincularlos tanto a la evolución científico-técnica como a transformaciones sociales que implican una nueva concepción de ciudadanía. Somos conscientes de las limitaciones de nuestro abordaje puesto que muchas cuestiones de las señaladas exigen un tratamiento más profundo que no es posible realizar aquí. Como epílogo queremos resaltar algunos aspectos:

Es evidente que el modelo de cuidados centrados en el desarrollo y la familia es el horizonte hacia el que se trabaja en las Unidades de Neonatología, aunque el ritmo de implantación no es homogéneo en los centros públicos y está menos avanzado en los centros privados.

Entre los profesionales encontramos un reconocimiento casi unánime de los aspectos positivos de las transformaciones en curso pero, también, la percepción generalizada de que este proceso de cambio entraña una enorme complejidad. Por una parte, porque exige informar y formar a todas las personas que trabajan alrededor de los bebés prematuros (desde los distintos especialistas que los tratan al personal de limpieza); porque la puesta en marcha y consolidación de estas medidas debe ser apoyada e impulsada desde la gerencia del hospital y desde la dirección de las Unidades, lo que no siempre sucede; y, en general, porque estas nuevas prácticas exigen remover formas antiguas muy arraigadas y resistencias de todo tipo; entre otras, las del personal sanitario, que parecen menores en las nuevas generaciones. Un cambio de modelos y prácticas que se acepta mejor cuando se da formación sobre sus beneficios y cuando se apela a la justificación científica para legitimar la implantación de lo nuevo.

Aunque en líneas generales va calando la idea de que hay que trabajar según el ritmo de los pacientes y no de los profesionales y de que los usuarios tienen derecho a decidir sobre muchos aspectos que atañen al cuidado de su salud, se trata de un proceso que, en muchos aspectos, pone en cuestión las complejas y contradictorias relaciones que se establecen entre los sistemas expertos y los usuarios en las instituciones tardomodernas y comportamientos que están aún muy arraigados y naturalizados.

A pesar de existir un marco normativo que orienta y promueve el cambio, este es un proceso gradual y lleno de aristas que tiene que convencer a familias, profesionales y gerencia y que depende en gran medida de decisiones políticas y presupuestarias. Habrá que estar muy atentos a cómo las condiciones socioeconómicas por las que está atravesando nuestro país pueden afectar al importante proceso de cambio que se está produciendo en las Unidades Neonatales.

Para concluir, dar la voz a las enfermeras involucradas en este proceso de transformación: “*Todo esto es una corriente de cambios que se van enganchando unos con otros, se van articulando. No es sólo una cosa, son muchas pequeñas cosas que van generando un cambio en cómo se trabaja con esos niños*”.

Bibliografía

- AGUAYO MALDONADO, J., (2006), “Nacer antes de tiempo y antes de lo esperado”, en *Medicina Naturista*, 10, pp. 561-565.
- ASOCIACIÓN EL PARTO ES NUESTRO, (2012), *Informe sobre la accesibilidad de madres y padres a las Unidades neonatales y el cumplimiento de los derechos de los bebés ingresados*, Madrid.
- CAEYMAEX, L. *et al.*, (2011), “ Living with a Crucial Decision: a Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU”, en *PLoS ONE* 6(12): e28633. doi:10.1371/journal.pone.0028633
- EURO-PERISTAT, (2008), *European Perinatal HealthReport*, disponible en internet: www.europelistat.com [con acceso el 26-9-2013]
- FLACKING, R. *et al.*, (2012), “Closeness and separation in neonatal intensive care”, en *Acta Paediatrica*, 101, pp. 1032-1037.
- GÓMEZ ESTEBAN, C., SÁNCHEZ CARRIÓN, J.J., SEGOVIA GUIADO, J. M., (2010), “Encuesta: Las consecuencias de la prematuridad en las familias”, Madrid, APREM.
- GÓMEZ ESTEBAN, C., MARTIN CARBALLO, M., VICENTE OLMO, A., (2013), “Dificultades biosociales de la gran prematuridad”, XI Congreso Español de Sociología, Madrid.
- GREISEN G. *et al.*, (2009), “Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries” en *Acta Paediatrica*, vol. 98 (11), pp. 1744-1750.
- GUZMÁN CABAÑAS, J.M, *et al.*; RED NEONATAL ESPAÑOLA SEN1500, (2009), “Análisis de la utilidad del ClinicalRiskIndexforBabies por estratos de peso como predictor de muerte hospitalaria y de hemorragia intraventricular grave en la Red Neonatal Española SEN 1500” en *AnPediatr.*, vol. 71(2), pp. 117-127.

- GONZÁLEZ SERRANO, F., (2009), “Nacer de nuevo: la crianza de los niños prematuros: la relación temprana y el apego” en *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 48, pp. 61-80.
- HEIDELISE, A., (2004), “Individualized Developmental Care for Preterm Infants”, en *Encyclopedia on Early Childhood Development*, pp.1-4. Disponible en <http://www.child-encyclopedia.com/en-ca/about-us.html> [con acceso 26-9-2013]
- JIMÉNEZ GONZÁLEZ, R.; MOLINA MORALES, V., (2008), “Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos”, en *Asociación Española de Pediatría*, pp.519-521
<http://www.aeped.es/documentos/protocolos-neonatologia> [Con acceso el 21-9-2013].
- LARROQUE, B. *et al.*, (2008), “Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EIPAGE study): a longitudinal cohort study”, en *Lancet*, 371, pp. 813-820
- MARCH OF DIMES, PMNCH, SAVE THE CHILDREN, WHO, (2012), *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*, Geneva.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, (2008), *Estrategia de atención al parto normal en el Sistema Nacional de Salud*.
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, (2012), *Maternidad y salud. Ciencia, conciencia y experiencia*.
- MOORE, T. *et al.*, (2012), “Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies”, en *BMJ*, 345:e7961 pp.1-13
- PALLÁS ALONSO, CR.; ARRIAGA REDONDO, M., (2008), “Nuevos aspectos en torno a la prematuridad”, en *Evidencias en Pediatría*, 4:26.
- PERAPOCH, C.R.; PALLÁS, M.A. *et al.*, (2006), “Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España”, en *Anales de Pediatría*, 64 (2), pp. 132-139.
- QUERO, J. (2009) “Situación actual del cuidado neonatal. Estrategias de mejora en nuestro medio”, *Rev. Esp. Pediatría*, 2009; 65 (3):235-239.
- SOLÍS SÁNCHEZ, G. “Seguimiento del gran prematuro: desde el alta hospitalaria hasta el final de la infancia”. Asociación Española de Pediatría. Servicio de Pediatría del Hospital de Cabueñes [con acceso el 6-9-2013] (11 páginas en pantalla). Disponible en:
URL: http://www.aepap.org/apapcyl/prematuro_seguimiento.pdf
- TAYLOR, N.M. *et al.*, (2009), “Differential vulnerability of global motion, global form and biological motion processing in full term and preterm children” en *Neuropsychologia*, 47 pp. 2766-2778.