

¿QUIEN ESTA CUIDANDO A LOS NIÑOS DE RIESGO?

En *Pediatrics* de julio de 1998, el Maternal and Child Health Bureau propone a la Academia Americana de Pediatría la siguiente definición para Niños con Necesidades Especiales en el Cuidado de su Salud: "... son aquéllos que padecen o *están en riesgo de padecer* una condición física, del desarrollo, de la conducta o emocional y que requieren además de servicios de salud o relacionados en tipo y cantidad mayor que la mayoría de los niños".¹

Existe evidencia clínica suficiente para considerar que muchos niños egresados de las Unidades de Neonatología deben incluirse en esta definición, y en consecuencia, vigilarse adecuadamente durante su infancia.

El grupo paradigmático de este riesgo es el del muy bajo peso al nacer (MBPN, PN < 1500 g) en el que las cifras de morbimortalidad son elocuentes: contribuye al 45% de la mortalidad neonatal en nuestro país²; la retinopatía del prematuro es la primera causa de ceguera en la infancia; se refiere como antecedente en el 25% de los casos de parálisis cerebral en los países centrales, y podríamos continuar en términos de riesgo biológico. A los que debemos sumarle los efectos adversos de la pobreza que padecen más del 50% de los niños que egresan del sector público.

En nuestra institución, esperamos que de los 50 a 60 niños con MBPN que egresarán en 1999, 1 de cada 3 requerirá reinternarse al menos una vez, en el

86% de los casos por una infección respiratoria baja, 1 de 4 presentará una secuela motora de severidad variable, 1 de 5 no habrá alcanzado un cociente de desarrollo normal al año³. ¿Existen servicios de salud adecuados para ellos?

Desde la formación, hace más de dos décadas, de los primeros *grupos de seguimiento de recién nacidos de alto riesgo* en nuestro país, muchos otros han surgido por impulso de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, interesadas en evaluar a largo plazo la calidad de la atención médica, y en facilitar a los pacientes el acceso a los servicios pediátricos de salud. Pero ante la indiferencia oficial y la desorganización y precarización del sistema de salud, gran número de ellos ejercen además funciones asistenciales, brindando servicios de salud variados, creándolos en áreas antes inexistentes, con personal muchas veces insuficiente y con desniveles en su formación en campos como los del neurodesarrollo, las terapias físicas, la estimulación visual o auditiva y el manejo de la enfermedad pulmonar crónica.

Programación y prevención, dos términos claves en el seguimiento de estos niños, parecen no formar parte del lenguaje oficial que carece hasta la fecha de planes y recursos para ellos.

Quienes nos desempeñamos en el área de la Salud Materno Infantil debemos promover en base a nuestra experiencia en los programas de vigilancia, el desarrollo de acciones a largo plazo, que garanticen que madres y niños sobre

quienes se invierten gran parte de nuestros recursos económicos, tecnológicos y humanos, reciban mas allá del período neonatal los cuidados en calidad y cantidad que requieren para su bienestar.

Nuestra responsabilidad se extiende entonces puertas afuera, en la profundización del diálogo con los planificadores de salud, que permita crear programas de prevención de la prematurez

y vigilancia de los embarazos de riesgo, que mejore la atención perinatal, que organice el seguimiento de los niños egresados de nuestras unidades, la formación de recursos humanos óptimos y la difusión general de esta problemática.

Todo ello contribuirá a reducir el impacto de la enfermedad neonatal y a la óptima inserción social de nuestros pacientes.

Dra. Alicia M. Benítez
Programa de Seguimiento de Prematuros
Hospital Materno Infantil "Ramón Sardá"

Bibliografía

1. Mc Pherson M. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-40.
2. Abeya Gilardón E. La mortalidad infantil en la Argentina: necesidad de focalizar acciones por riesgo social y biomédico. *Arch Arg Ped* 1994; 91: 291-299.
3. Aspres N, Benítez A, Galindo A. Niños de muy bajo peso al nacer: análisis del comportamiento de una población hospitalaria hasta el año de vida. *Rev Hosp Mat Inf Ramón Sarda* 1998; 17:196-203.