

PRESENTACIÓN DEL LIBRO

"DESARROLLO NORMAL Y PREVENCIÓN DE SUS TRASTORNOS EN MENORES DE DOS AÑOS. CUIDADOS PARA EVITAR ACCIDENTES"

de las Dras. I. SCHAPIRA, E. ROY y M.R. CORTIGIANI

Es realmente gratificante asistir a la presentación de nuestro libro en un Ateneo de este Hospital. La razón es que su proyecto nació en la Maternidad Sardá, con recursos humanos de la Maternidad Sardá y con niños nacidos en la Maternidad Sardá. Por consiguiente, es un libro de la Maternidad Sardá.

Fue en un Ateneo que se dio a conocer este proyecto; en otro, los primeros resultados obtenidos, así como la primera película en Super 8.

Más adelante, también los videos y otros trabajos que además fueron publicados y/o presentados en congresos, jornadas, cursos.

De modo que queremos agradecer a nuestros amigos, los organizadores y presentadores Dras. M. Larguía, Norma Apres y H. García su valiosa participación en este acto.

Quiero referirme al significado del contenido de este libro. La atención integral del niño y su familia surgió como una *necesidad*; sentimos que debíamos ofrecer algo más que la asistencia tradicional en salud, no sólo auscultar un corazón, palpar un abdomen, completar un buen examen físico, datos antropométricos, alimentación, inmunizaciones, atender su patología, etc. Y fue entonces cuando en 1979/80 (4.000 partos al año y 100 a 120 RN diarios en el consultorio vespertino) se elaboró este plan, este proyecto, con una metodología rigurosa y de aplicación sistemática en una muestra de esa población.

Queríamos conocer mejor a nuestros pacientes, tener una idea de su entorno, saber algo más de la familia, el medio ambiente que lo rodeaba, circunstancias adversas que significaran la existencia de un posible riesgo ambiental. Queríamos conocer el desarrollo de su

SNC, si cumplía con las distintas etapas de maduración del mismo, cuál era su conducta, adaptación, atención, en fin, su rendimiento en las cuatro áreas de desarrollo (lenguaje, social, motora y coordinación).

Este proyecto nació, se probó, se cumplieron los objetivos, se replicó en otras instituciones de capital, conurbano e interior del país y sigue en vigencia, pues con las adaptaciones correspondientes, desde 1987/88 se utiliza por ejemplo, en el seguimiento de prematuros, más adelante hijos de madres adolescentes, deprimidos graves, grupo Down y otros.

Para que un niño se desarrolle con normalidad, no sólo deben satisfacerse las necesidades de alimento, vestido, salud, etc., sino también debe existir esa relación de apego con su madre, su familia, lo que facilita el conocimiento de aquello que lo rodea.

En los primeros dos años el aprendizaje se realiza en el hogar a través de experiencias afectivas, sensorio-motoras; el niño aprende a interesarse por personas o cosas, explora, descubre, y aprende a través del juego.

¿Qué se busca? Que desarrolle su potencial (el niño nace con capacidades sorprendentes), que vaya construyendo su inteligencia y forjando su personalidad y conductas sociales futuras; que esté mejor preparado para formar parte de un mundo con tecnologías de avanzada.

Para ello hay que darle oportunidades.

El proceso de desarrollo es continuo, dinámico, progresivo y está supeditado a intercambios y adaptaciones con el medio ambiente, a veces no favorable (riesgo ambiental).

Hay consenso que circunstancias adversas

producen retardos leves y medianos, aún en niños de muy corta edad; repitencias o abandono de la escolaridad en niños mayores, y más tarde, pobres expectativas laborales.

Estos niños se benefician con programas preventivos y con intervenciones oportunas.

El pediatra (que es a quien se recurre para el control del niño), debe cumplir con esta tarea. Para ello debe estar *sensibilizado y adiestrado* convenientemente, y es aquí donde hago especial hincapié en que toda esta tarea sólo es posible desde la *interdisciplina*.

El pediatra podrá efectuar una detección precoz de presuntas alteraciones del vínculo, crecimiento, desarrollo, aprendizaje durante la consulta habitual en salud, pero debe existir un equipo que sirva de apoyo y orientación, que pueda hacer diagnóstico y tratamiento y que nos enseñe a observar mejor otros aspectos. No es fácil formar un grupo de trabajo, reunir profesionales de distintas especialidades pero con un enfoque similar, para poder cumplir un objetivo común. Todo lleva su tiempo.

El intercambio mutuo, en consecuencia, es de una riqueza extraordinaria.

Fue gracias a los Rotantes que pasaron por el Consultorio docente de atención pediátrica primaria, que pudimos comprobarlo. Estuvimos en contacto con psicólogas, psicopedagogas, fonoaudiólogas, asistentes sociales, terapistas físicas, estimuladoras (algunas de ellas permanecieron luego formando parte del equipo durante años y en forma honoraria). Contamos, además, con la presencia de un neurólogo, de una genetista, de una oftalmóloga, de una cardióloga en el consultorio de pediatría del hospital, y derivaciones programadas con cirugía, ortopedia, etc., en otras instituciones.

Si el pediatra ha incorporado un esquema de evaluación y lo aplica sistemáticamente, al ingreso al consultorio ya puede, al igual que durante el examen físico, observar indicios, por ejemplo, del comportamiento de la madre con su bebé: forma de calmar su incomodidad o llanto, forma de sostén, caricias, miradas, sonrisas, palabras, y la respuesta del niño, de acomodación, postura, tono

muscular, mirada atenta, según la edad, gorgoros, también sonrisas, etc. Es decir una participación activa del niño, de modo que la comunicación debería ser bidireccional. Así ocurre mes a mes.

Cada niño y cada familia es diferente y necesita una atención personalizada utilizando el mismo tiempo en la consulta y sabiendo qué se busca en cada etapa. La posible anomalía surge espontáneamente cuando el examen es sistematizado.

A medida que pasan los meses, se establece una relación más fluida con la madre, se interesa y pregunta, confía y comprende de qué manera puede intervenir en el desarrollo de su hijo, convirtiéndose en la mejor "estimuladora".

Esta es la esencia, es el compendio de toda esta experiencia de tantos años, que la encontrarán volcada en este libro.

Al principio nos planteamos todos los *qué* y con el tiempo encontramos el *cómo* lograr nuestros objetivos.

Veo aquí médicos residentes de neonatología. Han elegido para su formación el mejor lugar; lo digo porque lo conozco, lo mismo que otros profesionales presentes, desde el año 1968. Aquí tendrán ocasión de recibir y tratar a RN sanos, deprimidos graves, prematuros, malformados y otros. Conocerán todos los aspectos de la terapia intensiva neonatal. Seguirán paso a paso su evolución, traslados a otros sectores, etc. Aprenderán a relacionarse con los padres en los buenos y malos momentos.

Pero más tarde o más temprano terminarán su residencia; algunos se quedarán; otros irán a otras instituciones a poner en práctica todo lo aprendido y lo harán muy bien y seguramente deberán asistir clínicamente en sus consultorios a esos niños.

Este, pues, es un modelo de seguimiento integral que les ofrecemos y ojalá que pueda serles de utilidad en su práctica pediátrica.

Agradezco la paciencia que han tenido; les deseo mucha suerte en lo personal y profesional.

En nombre de las autoras, les doy las gracias a todos por haber venido a esta presentación.

Dra. Enriqueta Roy

BECAS CARRILLO-OÑATIVIA

Ministerio de Salud

Mayo 2003

Becas de investigación clínica a nivel hospitalario

Para un total de 28 Becas se presentaron 5 de la Sardá.
Fueron otorgadas a los siguientes Hospitales:

• Capital Federal:	20	Hospital de Clínicas	6
		Hospital Garrahan	4
		Hospital Argerich	3
		<i>Maternidad Sardá</i>	2
		Hospital de Niños Gutiérrez	1
		Hospital Alvarez	1
		Hospital Muñiz	1
		Hospital Udaondo	1
		Instituto Roffo	1
• Provincia de Buenos Aires:	4	Hospital Posadas	3
		Centro de Salud Mental Luján	1
• Chubut:	1	Hospital Puerto Madryn	1
• San Luis:	1	Hospital Materno Infantil Va. Mercedes	1
• Santa Fe:	2	Hospital Vilela, Rosario	1
		Hospital Centenario	1

Los proyectos de Sardá seleccionados fueron:

- 1.** *Dra. Susana Der Parsehian:* Plaguicidas organoclorados en leche materna. Impacto de la contaminación en la Salud Materno-Infantil. Estudio en una maternidad pública de Buenos Aires.
Director: *Dr. Carlos Grandi, MS*
- 2.** *Dra. Nora Balanián:* Patologías placentarias y su asociación con lesiones isquémicas del SNC de los RN prematuros de muy bajo peso.
Director: *Dr. Miguel Larguía*

!!!Felicitaciones!!!

GENÉTICA. EL ESTADO DEL ARTE

Dra. Mónica Rittler

Hospital Materno-Infantil Ramón Sardá, Sección Genética Médica

La casi total erradicación de enfermedades infecciosas y nutricionales, primordialmente ambientales, en el mundo industrializado, convirtió a las enfermedades crónicas "comunes", como cáncer, hipertensión y diabetes, en la principal causa de morbi-mortalidad.

Por otra parte, el sistemático fracaso en los intentos de lograr un tratamiento eficaz para estas enfermedades, probablemente constituyó el factor decisivo en el auge de la genética en la última década.

El proyecto genoma humano

A pesar de que existen numerosas patologías, tanto pediátricas como de adultos, cuya etiología es predominantemente genética (mendelianas o monogénicas), no es a través de ellas ni de sus mecanismos que la genética hace su principal aporte a la patología.

Toda enfermedad, por más "ambiental" que parezca, tiene un componente genético. Diabetes, patología cardiovascular, cáncer y muchas enfermedades mentales crónicas, todas ellas englobadas como "comunes", no son estrictamente hereditarias, pero hay amplia evidencia, basada en estudios familiares, de la importante influencia que la herencia tiene en todas ellas (Collins y McKusick, 2001). De hecho, para estas enfermedades, el principal predictor de riesgo es la historia familiar.

Este conocimiento no es nuevo, lo novedoso es su aplicabilidad práctica. En el pasado, la única alternativa consistía en adecuar los controles médicos a la historia familiar. Hoy, la posibilidad de descubrir las bases moleculares

de estas enfermedades, permitirá la identificación de, y la consiguiente acción sobre, los factores ambientales que interactúan con la constitución genética subyacente.

Nacimiento del proyecto genoma humano

A mediados de los años 80, un grupo de científicos estadounidenses logró el apoyo político necesario para proponer el proyecto de secuenciar el genoma humano completo.

Esto generó una ola de oposición entre

Tabla 1: Genética molecular en el siglo XX

1900:	Garrod. Errores innatos del metabolismo.
1953:	Watson y Crick. Base química de la herencia.
1968:	Traducción de ARN en proteínas.
1970:	ADN recombinante (síntesis).
1977:	Sanger y Gilbert. Secuenciación de ADN.
1980:	Marcadores de ADN para análisis de ligamiento.
1983:	Identificación del gen de Corea de Huntington.
1985:	Primera mención del proyecto genoma humano.
1990:	Infraestructura para el proyecto genoma humano.
1996:	Proyecto genoma humano.
2000:	Finalización del borrador del HGP.

aquéllos para quienes semejante proyecto era inviable, que sólo lograría desviar los fondos destinados a otras áreas de investigación.

No obstante, con el apoyo de la Academia Nacional de Ciencias y el entusiasmo de algunos líderes parlamentarios se logró que, en forma conjunta, el Instituto Nacional de Salud y el Departamento de Energía de Estados Unidos lanzaran el Proyecto Genoma Humano (PGH) en 1990.

Una empresa de semejante magnitud requería un plan previo y el logro de objetivos intermedios. En ese momento, el estado de la tecnología era insuficiente para considerar la secuenciación de los tres mil millones de pares de bases del genoma humano, ni se contaba con los mapas genómicos y físicos que luego formarían la base estructural del proyecto.

El espectacular desarrollo de la tecnología de punta y el hecho de que el proyecto fuera público desde sus comienzos, tuvo como primer y sustancial resultado una tremenda aceleración en la identificación de las bases moleculares de enfermedades genéticas. Durante los años siguientes, se rastrearon entre 1.500 y 2.000 mutaciones para casi todas las enfermedades comunes y para un gran número de las más raras (van Ommen et al., 1999).

Por otro lado, la enorme repercusión que el PGH tuvo en la opinión pública, hizo que, desde el comienzo, parte del presupuesto se adjudicara a la investigación de los aspectos éticos, legales, sociales y filosóficos relacionados con el proyecto.

El PGH fue internacional desde sus comienzos, contando entre sus participantes, además de los Estados Unidos, a Gran Bretaña, Francia, Alemania, Japón, China y Canadá.

El objetivo, en ese momento considerado como demasiado ambicioso, era concluir el trabajo en el 2005.

En 1996, el grado de perfeccionamiento tecnológico alcanzado, pero principalmente, la decisión por parte de una compañía privada de entrar en la competencia, determinaron que se iniciara de lleno la secuenciación del genoma humano (Collins, 1999).

La carrera entre ambos grupos, el público y el privado, duró cuatro años y en junio de 2000 anunciaron conjuntamente la finalización en estado de "borrador" de la secuenciación del genoma humano (Pennisi, 2000).

Subproyectos actuales y futuros

1. El borrador consistía en alrededor del 85% del genoma, conteniendo 38.000 genes confirmados y 115.000 genes posibles. La secuenciación del 15% restante sigue en marcha y aquél correspondiente a varios cromosomas ya fue completado.
2. Probablemente la herramienta más importante para identificar exones codificantes y regiones reguladoras de ADN consiste en comparar los genomas de diversas especies, cuya selección se basa en criterios de semejanza u homología entre genomas, así como en aspectos técnicos favorables (Collins y McKusick, 2001). La

Tabla 2: Infraestructura

- Mapas genéticos y físicos.
 - Genomas de otras especies.
 - Perfeccionamiento de tecnología.
 - Investigación de aspectos éticos, sociales y legales.
 - Público conocimiento.
-

Tabla 3: Subproyectos en marcha

- Completar el borrador.
 - Secuenciación de genomas de otras especies.
 - Identificación de polimorfismos(variantes).
 - Desarrollo de bioinformática.
 - Análisis de producto y expresión génicos.
 - Investigación de aspectos éticos, sociales y legales.
-

secuenciación de los genomas correspondientes a diversas especies ya fue completada.

3. Identificación de polimorfismos. El 99,9% de las secuencias de ADN humano son idénticas entre individuos. El 0,1% restante constituye las denominadas variantes o polimorfismos y determina la variabilidad interindividual. Esta incluye a la variación del riesgo genético, tanto para las enfermedades comunes, como para las malformaciones más frecuentes (Collins y McKusick, 2001).

Como ejemplo, algunas variantes del gen metil-tetra-hidrofolato reductasa (MTHFR), que interviene en el metabolismo del ácido fólico, probablemente determinan los diversos grados de riesgo para defectos del tubo neural.

En diabetes mellitus, habría más de 10 genes involucrados, cada uno de cuyos respectivos polimorfismos confiere un moderado

incremento del riesgo para esta enfermedad. Los polimorfismos interactúan entre sí y con el ambiente en forma compleja (Altmüller et al., 2001), dificultando su identificación, la que permitiría relacionar pacientes y genotipos, para tratamientos personalizados más exitosos.

4. El desarrollo de la bioinformática permite el ordenamiento y análisis de semejante magnitud de datos.

5. Caracterización de los productos génicos y de su expresión. Incluye la descripción de su estructura, localización intracelular, cantidad, modificaciones post-traducción, componentes de interacción y reconocimiento de diversos patrones de expresión de dichos productos, según tejido, en estado de salud y de enfermedad.

6. La investigación de los aspectos éticos, legales y sociales relacionados al PGH se dedica específicamente a cuestiones de discriminación sobre base genética, y a

Figura 1. Mosca Drosófila



Tabla 4: Objetivos futuros

1. **Diagnóstico:**
 - 1.1. Análisis moleculares: scanning (chips de ADN) screening (oligos).
 - Enfermedades comunes (geno-feno).
 - Enfermedades raras (mejorar detección).
 - 1.2. Análisis de expresión genica (obtener perfiles).
2. **Pronóstico (bioinformática)**
3. **Prevención (constitución genética)**
4. **Tratamiento:**
 - 4.1. Farmacogenética: a medida.
 - 4.2. Terapia génica.
5. **Difusión y educación:**
 - Creación de bases de datos.
 - Control de calidad.

establecer normas para regular su investigación.

Los descubrimientos aplicados a la medicina

La primera área en beneficiarse con los descubrimientos relacionados con el PGH fue la del diagnóstico.

El poder de resolución para identificar un gen mutado se incrementó desde el uso de haplotipos con marcadores de ADN, hasta la posibilidad de detectar rearrreglos y mutaciones puntuales (van Ommen et al., 1999).

Los métodos de scanning rastrean mutaciones desconocidas en genes candidato; los de screening identifican mutaciones conocidas, mediante hibridización con oligonucleótidos.

Por otro lado, el descubrimiento de mecanismos genéticos no clásicos, como el imprinting genómico, la expansión de tripletes y deficiencias en la reparación de ADN, permitió entender otras formas de herencia y así mejorar el diagnóstico de diversas enfermedades monogénicas.

No obstante, y a pesar de disponer del diagnóstico molecular para muchas de estas enfermedades (distrofia muscular de Duchenne, hemofilia, enfermedad fibroquística del páncreas), la tasa de detección mutacional continúa siendo baja. Esto se debe a una combinación de factores, como complejidad génica, alta frecuencia de mutaciones nuevas y

heterogeneidad genética.

En las enfermedades poligénicas, multifactoriales o comunes, el diagnóstico se beneficiará principalmente con el descubrimiento de la expresión génica. Esto incluye comparar genes relacionados en un mismo organismo, variantes del mismo gen en diferentes poblaciones y medios, genes y genomas de diferentes organismos, genes en estado de salud y enfermedad, en humanos y modelos animales, y la expresión génica durante el crecimiento, el desarrollo y el envejecimiento. Se tenderá a obtener patrones o perfiles de expresión cuya identificación en diferentes situaciones permitirá monitorizar y extrapolar estados de expresión de tejidos y células en forma global y reconocer situaciones de inducción o de inhibición, comparando entre estado de normalidad y enfermedad. Esto permitirá no sólo reconocer las más complejas correlaciones genotipo-fenotipo, sino también dilucidar los eventos que ocurren entre la mutación primaria y la disfunción a nivel celular y del organismo.

Se espera que estos perfiles sean en sí mismos una poderosa herramienta para el diagnóstico. La mayoría de los estados patológicos se caracterizan por un típico patrón de expresión génica en uno o más tejidos relevantes (van Ommen et al., 1999). Una vez descritos para cada enfermedad y sus formas, estos patrones ayudarán tanto a establecer los diagnósticos diferenciales, como a evaluar el pronóstico, y en sentido inverso, también permitirán el diagnóstico de la mutación.

El desarrollo de la bioinformática beneficiará principalmente al pronóstico. La posibilidad de acumular y analizar semejante cantidad de datos permitirá extrapolarlos y extraer conclusiones en casos individuales.

La posibilidad de conocer la constitución genética de una persona lleva a reformular la pregunta "¿qué enfermedad tiene este paciente?" por "¿en qué tipo de persona puede ocurrir esta enfermedad?" A nivel poblacional, el conocimiento de la predisposición a determinadas enfermedades, permitirá desarrollar adecuados planes de prevención.

Tabla 5: Otros mecanismos de herencia

- *Imprinting genómico*: diferente expresión de acuerdo a origen parental.
 - *Expansion de tripletes*: aumenta número de copias en gametogenesis.
 - *Herencia mitocondrial*: transmisión materna a descendencia de ambos sexos.
 - *Defectos en reparación de ADN*: relación con cancer.
-

Tratamiento

1. Farmacogenética

De todos los enfoques terapéuticos en genética, los más prácticos y aplicables serán los tratamientos farmacológicos. Consisten en bloquear o saltar sistemas defectuosos, estimular otros paralelos y explotar la redundancia de los mecanismos celulares, originalmente creados o evolutivamente conservados (van Ommen et al., 1999).

La farmacogenética consiste en combinar conocimientos sobre expresión génica con farmacología y nutrición. Los individuos podrán ser estratificados de acuerdo a su capacidad genéticamente determinada de metabolizar drogas y nutrientes. Se impondrán tratamientos y hábitos hechos a medida, aumentando su eficacia y reduciendo efectos colaterales. Esto se aplicará principalmente a las enfermedades comunes con compleja interacción génico-ambiental, como patología cardiovascular,

cáncer, hipertensión, artritis, migraña, epilepsia, Parkinson y Alzheimer.

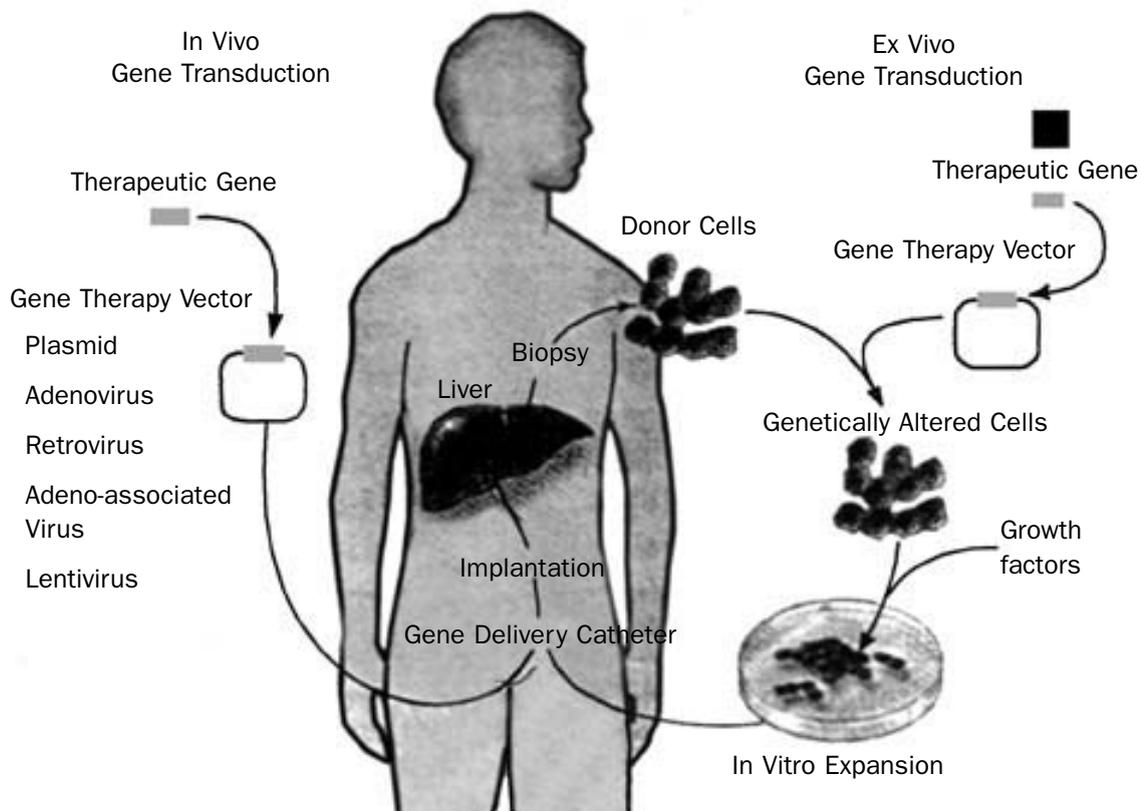
2. Terapia génica

La constitución genética fija e inalterable de un individuo era un concepto ampliamente aceptado. Ante una enfermedad de causa genética, el tratamiento, siempre sintomático, no modificaba el factor etiológico subyacente en el paciente ni en su descendencia.

La terapia génica consiste en alterar la constitución genética del paciente a nivel celular con fines terapéuticos (Kaji y Leiden, 2001). Las modificaciones genéticas pueden realizarse en células cultivadas que luego son administradas al paciente (ex vivo), o en el propio paciente, sin intermedio de cultivos celulares (in vivo).

Es el tratamiento ideal para enfermedades monogénicas y consiste en reemplazar el gen defectuoso por una copia del gen normal. Por

Figura 2: Terapia génica in vivo y ex vivo



ejemplo, el gen distrofina es reemplazado en fibras musculares de pacientes con Duchenne y el gen receptor de LDL en hepatocitos de pacientes con hipercolesterolemia. El screening de heterocigotas para enfermedades genéticas frecuentes, como la enfermedad fibroquística del páncreas, ya se realiza de rutina en muchos países (Sachs y Korf, 1993) y su combinación con la terapia génica permitiría reemplazar el gen regulador de transmembrana (CFTR) en células del epitelio respiratorio ya durante el desarrollo prenatal. Sin embargo, la terapia génica fetal sería de especial utilidad en enfermedades que, como las hemoglobinopatías, afectan al feto desde etapas tempranas.

Trabajos más recientes, no obstante, sugieren que la principal utilidad de la terapia génica consistirá en la modificación genética de células para producir un efecto terapéutico en enfermedades complejas, de base genética

Tabla 6: Terapia génica modificación genética con fines terapéuticos.

- *Curativo directo:*
Enfermedades monogénicas (inmunodefensas ligx, fqp).
- *Terapéutico indirecto:*
Poligénicas. Modificar interacción (cáncer: gen citotóxico; infarto: gen angiogénico).
- *Tipos:*
 - In vivo: modificación directa.
 - Ex vivo: modificación en células cultivadas.

Componentes:

- Fragmento de ácido nucleico terapéutico.
- Vector: plásmidos, adenovirus, retrovirus.

Requisitos:

- Fácil producción.
- Eficiente en tejidos estáticos.
- Expresión transgénica duradera.
- Pocos efectos citotóxicos.
- Expresión tejido-específica.
- Regulabilidad.

Dispositivo.

desconocida (Kaji y Leiden, 2001). En el cáncer, una posibilidad es el empleo de terapias génicas citotóxicas, o la introducción de genes de efecto angiogénico, como el del factor de crecimiento endotelial vascular, para el tratamiento de la miocardiopatía isquémica.

La terapia génica requiere:

1. Una molécula de ácido nucleico terapéutico, natural u oligonucleótido sintético. Mediante la incorporación de otros elementos sintéticos, puede programarse la expresión en tejidos específicos, o regularse la expresión mediante antibióticos o en situaciones de hipoxia. El mencionado avance en la identificación de genes responsables de enfermedades, tanto mono como poligénicas complejas, sugiere que este aspecto no parecería limitar el futuro de la terapia génica.
2. Un dispositivo para llevar la combinación gen-vector al tejido apropiado in vivo.
3. Un vector para introducir el ácido nucleico en la célula apropiada. El vector ideal debe ser de fácil producción en forma pura y a títulos altos, transducirse eficientemente en células no proliferantes in vivo, tener expresión transgénica duradera, no poseer efectos secundarios inflamatorios, citotóxicos o inmunes, tener especificidad tisular y poder ser regulada farmacológica o fisiológicamente. Todos estos requisitos hacen que sea la elección del vector el aspecto más complejo de la terapia génica (Levine y Friedmann, 1993).

Tabla 7: Biología molecular en perinatología

Identificación de:

- Genes en enfermedades monogénicas (síndromes).
- Polimorfismos asociados a las malformaciones más frecuentes.
- Genes como responsables directos de malformaciones.

Biología molecular en perinatología

1. Identificación de genes responsables de síndromes

Previo a la era de la biología molecular, el diagnóstico de un síndrome genético no cromosómico en el recién nacido era casi exclusivamente clínico. Son raros los casos que presentan recurrencia familiar; generalmente son esporádicos, o se trata de síndromes huérfanos,

sin un diagnóstico presuntivo. En todos ellos, la bibliografía es la principal herramienta para el asesoramiento. La mayor o menor certeza en la identificación de un caso con otros, permite, en grado variable, llegar al diagnóstico y realizar el asesoramiento genético.

En los últimos años, se ha identificado un gran número de mutaciones responsables de enfermedades y síndromes genéticos:

Figura 3: Relación genotipo-fenotipo



Gen: factor de transcripción zinc finger gli3

- Síndrome de Greig.
- Síndrome de Pallister Hall (con hamartoma hipotálamico).
- Polidactilia postaxial tipo A1.

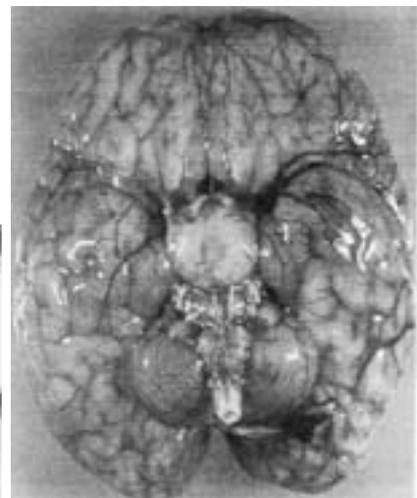
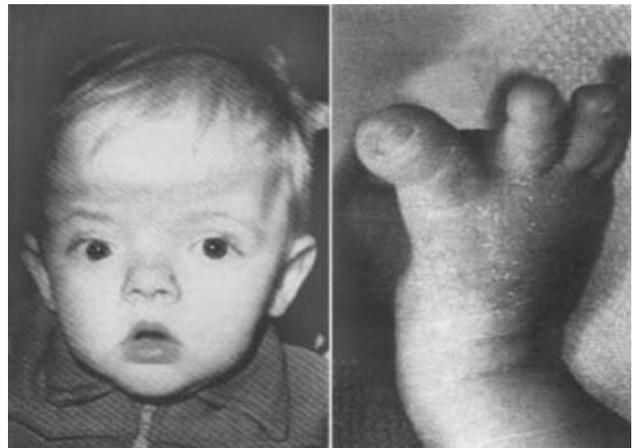


Figura 4: FGFR2, Cys278Phe

Crouzon



Pfeiffer



neurofibromatosis, Rubinstein Taybi, Williams, displasia tanatofórica y acondroplasia, entre otros.

En muchos de estos casos, la identificación de la mutación permitirá diagnosticar el síndrome, asegurar que se trata de una entidad genética, identificar la mutación en el afectado, determinar si es una mutación fresca o si alguno de los padres la presenta y no la expresa, saber si existe variabilidad de expresión, ajustar las predicciones sobre el pronóstico, y asegurar el riesgo de recurrencia. Si vamos más lejos, en el futuro también significará establecer los mecanismos de expresión del gen a nivel celular y tisular, identificar los productos de expresión en los diferentes niveles, identificar interacciones con el resto del genoma y con el medio, y eventualmente, y en última instancia, realizar terapia génica o interactuar con los productos génicos en forma farmacológica o fisiológica.

No obstante, la identificación de la mutación no siempre permite llegar a un diagnóstico claro y ocurren las discordancias fenotipo-genotipo.

En este sentido, abundan discusiones sobre ventajas y desventajas de clasificar en base a genotipo o a fenotipo, o de agrupar o desagrupar síndromes (Biesecker, 1998). Se tendería a pensar que la clasificación más lógica es aquella sobre base molecular, siendo ésta la causa primaria, pero sería absurdo para un clínico ignorar diferencias fenotípicas, incluso en pacientes con la misma mutación.

En este sentido, es esencial la acción interdisciplinaria, aprovechando datos y descubrimientos de todas las disciplinas involucradas.

Aplicación de las nuevas técnicas al diagnóstico prenatal

El acceso relativamente fácil al feto in utero permite aplicar muchas de estas técnicas al diagnóstico prenatal y la identificación de mutaciones en líquido amniótico, estructuras extraembrionarias o tejidos fetales es factible desde etapas muy tempranas del embarazo. Ya se realiza diagnóstico de preimplantación

mediante biopsia celular de embriones en estadios de 8 a 16 células, y tanto esta técnica, como la biopsia de gametas para la detección de anomalías cromosómicas, forman parte de la rutina en fertilización in vitro.

2. Interacción genético-ambiental y malformaciones comunes

El conocimiento de la base genética de las malformaciones "comunes" llevará a su vez al entendimiento de la interacción entre genes y ambiente y a la posibilidad de interferir a ese nivel.

Se sabe que en la producción de defectos de cierre del tubo neural (DCTN), interviene al menos una enzima del metabolismo del ácido fólico, la MTHFR, y al menos una de sus variantes está asociada con los DCTN. Esta variante, o polimorfismo, consiste en la sustitución de una base en un lugar específico del gen, modificando así las propiedades físico-químicas de la enzima.

De esta manera, se interrelacionan la malformación, la constitución genética y un factor ambiental, el ácido fólico, aunque los mecanismos exactos que vinculan a estos tres aspectos aún se desconocen.

3. Genes y malformaciones

Contrariamente a la etiología multifactorial de las malformaciones más comunes, en la mayoría de las malformaciones de miembros, la etiología es exclusivamente genética. Estudios embriológicos en modelos animales han permitido identificar numerosas estructuras

Tabla 8: *Acido fólico y defectos del tubo neural (dtn)*

- Enzima: 5,10-metiltetrahidrofolato reductasa. Interviene en el metabolismo del ácido fólico.
 - Polimorfismo: c677t.
 - Efecto: mayor termolabilidad de la enzima.
 - Aumentaría el riesgo para DTN.
 - Relación con estado nutricional.
-

celulares (zona de actividad polarizante, borde ectodérmico apical), así como una larga lista de genes que intervienen en el desarrollo de los miembros (Innis y Mortlock, 1998). Mutaciones de estos genes no sólo producen poli-, braqui- o sindactilias, sino también algunos síndromes como los de Greig, Pfeiffer y Apert que también presentan anomalías de los miembros.

Uno de los descubrimientos más importantes de las última década consistió en la observación del alto grado de conservación de genes y estructuras embrionarias, así como de sus mecanismos regulatorios, a través de las especies, desde la mosca hasta el ser humano. Gracias a esta observación, se han podido desarrollar múltiples modelos animales, mutantes, técnicas para interrumpir la expresión normal de moléculas de interés mediante vectores y la metodología transgénica, permitiendo entender la interrelación entre genes y estructuras embrionarias.

El paciente y el médico en la era del PGH

Ante todas las nuevas alternativas, y por el grado de difusión que estos temas alcanzaron a nivel de la red, el paciente será cada vez más dueño de las decisiones sobre su salud. El estado de la situación actual plantea beneficios y riesgos. Entre los beneficios se cuenta la posibilidad de generar y diseminar una cantidad sin precedentes de información en forma rápida y fácil acceso. Los riesgos consisten en la falta de control de calidad, inherente a semejante sistema abierto de información. Es esencial que el médico se adapte a esta nueva vía de comunicación, a la rapidez de los cambios, a la forma de trabajar en colaboración para la conformación de bases de datos, proveerlas con información y vínculos controlados y adecuados al público en general (van Ommen et al., 1999).

Controversias y conflictos éticos

En relación a la terapia génica, las controversias se refieren a los ensayos clínicos que están siendo realizados; a posibles complicaciones y efectos adversos a corto y largo plazo (Marshall, 2000). La introducción de

vectores virales, por un lado puede ocasionar la activación de oncogenes por recombinación, y por el otro, implica la modificación del código genético del paciente con el riesgo potencial de afectar a sus células germinales y la consiguiente transmisión del vector a su descendencia (Sachs y Korf, 1993).

La secuenciación del genoma humano constituye el primer paso en el acceso a la información presente en el código genético. Esto ha generado reacciones de oposición en el público general, bajo el principal común denominador de violación de la privacidad. Conocer la predisposición a enfermedades, el diagnóstico presintomático de una enfermedad de comienzo tardío, entre otras posibles aplicaciones, dan libre paso a conductas discriminatorias, tanto en el ámbito laboral como personal (Sachs y Korf, 1993). Por otro lado, y así se establece el conflicto, esta misma información permitirá ejercer acciones preventivas contra el desarrollo de enfermedades. Un adecuado control y regulación del acceso al código genético de las personas es indispensable para evitar lo primero y abrir el campo a lo segundo.

Clonación

La clonación, que consiste en obtener réplicas genéticamente idénticas de un individuo, no es un concepto nuevo. Recientemente adquirió notoriedad a partir del nacimiento de la oveja Dolly, por tratarse del primer mamífero clonado a partir del núcleo de una célula madura, con lo cual la idea de clonar seres humanos dejó de pertenecer al terreno de la fantasía.

Desde sus orígenes, la clonación respondió a dos motivaciones esencialmente diferentes (McLaren, 2000):

- 1) La necesidad fundamental de conocer el rol del núcleo a lo largo del desarrollo, independientemente del destino final de la célula.
- 2) El interés, principalmente económico, de multiplicar animales con combinaciones especialmente favorables de sus

características genéticas.

1. El rol del núcleo

La teoría celular, enunciada en 1839 por Schwann y Virchow, establece que toda célula deriva de otras células y posee dos propiedades antagónicas, la herencia y la diferenciación.

Experimentos iniciales sobre embriones de anfibio sugerían que cada célula de un embrión originaba una parte del individuo, pero ya a comienzos del siglo XX quedó claramente establecido que en un embrión temprano cada célula es capaz de dar lugar a un individuo completo.

El núcleo, conteniendo a los cromosomas, pronto fue reconocido como portador de la herencia. En 1914, Spemann y Loeb fueron los primeros en realizar experimentos de

transferencia nuclear y demostraron que el potencial de diferenciación y desarrollo del núcleo se mantiene por lo menos hasta el estadio de 16 células (McLaren, 2000).

Recién en los años 50 se comenzaron a publicar trabajos sobre transferencia nuclear en

Tabla 9: Clonación

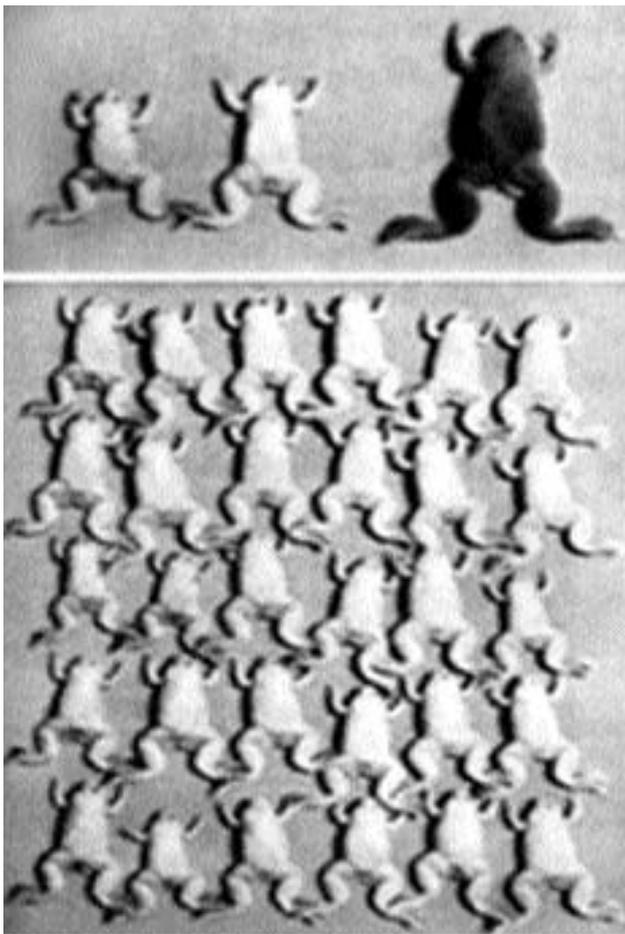
1. Rol del núcleo:

- 1855: Schwann y Virchow: Teoría celular.
- 1865: Mendel: Fundamentos de leyes de herencia.
- 1885: Weismann y Roux: Error sobre menor capacidad del núcleo a mayor grado de diferenciación.
- 1892: Driesch: Obtiene una larva completa por célula.
- 1914: Spemann: Transferencia nuclear en anfibios.
- 1932: Huxley: Un mundo feliz.
- 1938: Spemann: hipótesis: Transferencia con núcleo adulto.
- 1962: Gurdon: Anuncia clones de rana a partir de núcleos de células diferenciadas.
- 1967: DiBerardino: observa anomalías cromosómicas.
- 1983: DiBerardino: utiliza oocitos en lugar de óvulos.

2. Multiplicación:

- 1977: Gurdon: obtiene un clon de ranas albinas.
 - 1991: Willadsen: obtiene 101 embriones de ternero a partir de núcleos de mórula.
 - 1995: Wilmut y Campbell: dos primeras ovejas clonadas con núcleos de células diferenciadas.
 - 1996: Wilmut y Campbell: DOLLY. Primer mamífero clonado con un núcleo de célula adulta.
 - 1997: Wilmut y Campbell: POLLY. Primer clon transgénico (factor IX antihemofílico).
-

Figura 5: Ranas clonadas



sucesivos estadios del desarrollo embrionario y se concluyó que la diferenciación se acompañaba de una progresiva restricción en las capacidades del núcleo de promover la diferenciación requerida para un desarrollo normal.

En los años siguientes, comenzaron a realizarse experimentos en mamíferos, variando el origen de los núcleos transferidos, pero básicamente todos utilizaron núcleos de células embrionarias en diversos estadios de diferenciación y la transferencia de núcleos de células adultas fracasó sistemáticamente.

El genoma de un núcleo diferenciado se encuentra en un determinado estado de programación que debe ser cancelado y reemplazado por el programa genético propio de la etapa precoz del huevo fecundado. ¿Cómo se logra esta reprogramación? ¿Cuáles son los factores citoplasmáticos cruciales? ¿Qué papel juega la desincronización entre genes nucleares y mitocondriales? ¿Todos los núcleos somáticos se reprograman de la misma manera? Hasta hoy se desconoce gran parte de los mecanismos intrínsecos de la clonación por transferencia nuclear, lo cual explica la alta frecuencia de muertes precoces y de anomalías del desarrollo que ocurren durante este proceso.

2. Clonación con fines económicos

Dividiendo embriones, se pueden obtener clones de 2, 4 u 8 individuos. El objetivo de replicar individuos selectos de ganado, con combinaciones genéticas favorables, responde a hecho de que mediante los métodos tradicionales de cría, estas combinaciones se pierden por recombinación.

Persiguiendo este objetivo, se realizaron numerosos experimentos en mamíferos, pero los resultados no fueron los esperados, muchos fetos presentaban anomalías o morían precozmente y hasta ahora el método no demostró ser económicamente beneficioso (McLaren, 2000).

En 1995, y a partir de 244 transferencias nucleares, Wilmut y Campbell lograron la sobrevivencia de dos ovejas hasta la adultez. Fueron los primeros mamíferos clonados a partir de células diferenciadas. En un segundo ensayo, se

emplearon núcleos de células de glándula mamaria de oveja adulta en 277 transferencias y el resultado fue Dolly como única sobreviviente.

Los experimentos se repitieron pero la tasa de éxito nunca superó el 3%. En 1997, se obtuvo la primera oveja transgénica, combinando transferencia nuclear con la introducción de un gen para el factor IX antihemofílico.

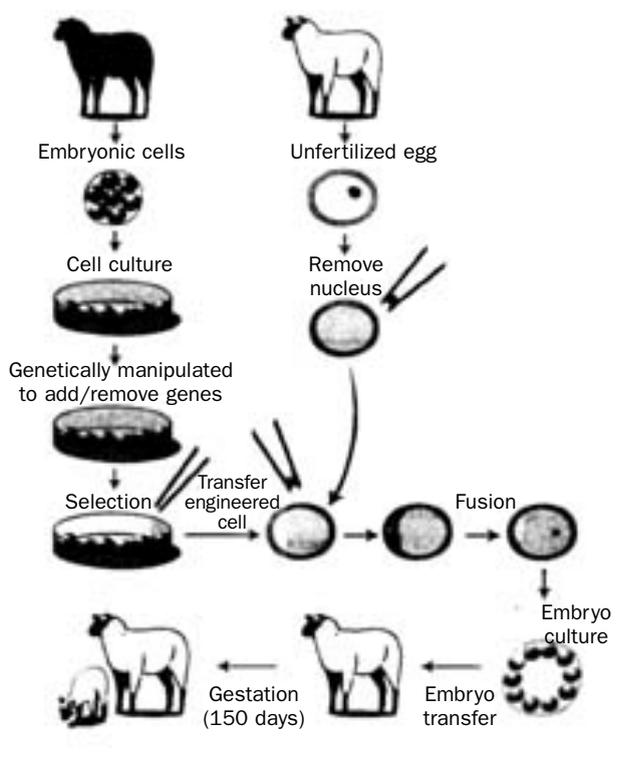
Finalmente, y respondiendo a otros objetivos, existen centros de clonación de mascotas y se han creado bancos de tejidos para la recuperación de especies en extinción.

Terapia de células madre

Durante la embriogénesis humana normal, el huevo fecundado totipotencial se diferencia en una amplia variedad de tipos celulares que originan los órganos adultos.

Muchos órganos maduros (médula ósea, piel, intestino delgado) mantienen un pool de células madre (CM) indiferenciadas, capaces tanto de

Figura 6: Clonación



autorrenovarse como de diferenciarse en uno o más tipos celulares maduros. Estas células madre permiten regenerar células dañadas o envejecidas durante toda la vida (Kaji y Leiden, 2001) y esta técnica ha sido empleada terapéuticamente durante más de 40 años, en el tratamiento de cáncer de médula ósea.

La utilidad del trasplante de células madre se ha visto limitada por la creencia de que muchos órganos, como cerebro, médula espinal, corazón y riñón, carecen de células madre detectables. También se suponía que las células de estos órganos no pueden ser reprogramadas para diferenciarse en otras líneas celulares adultas.

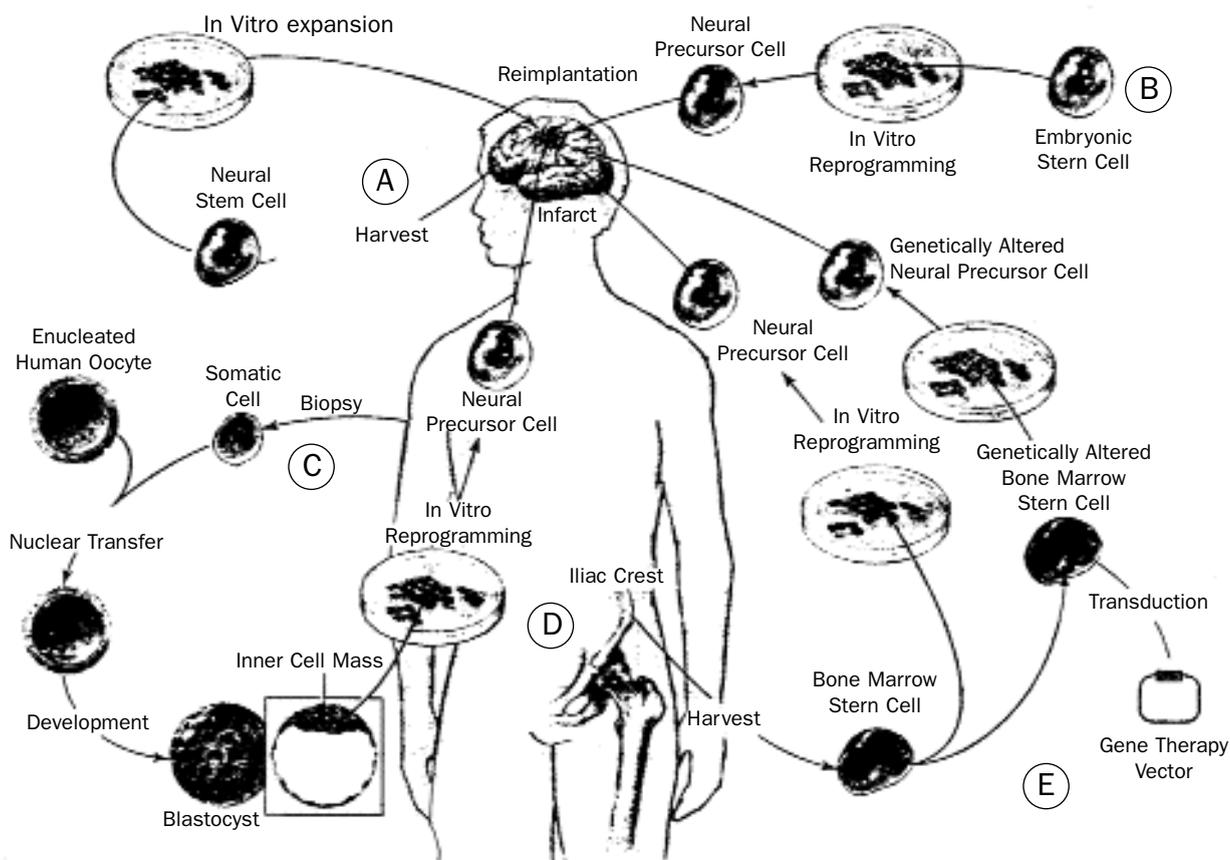
Descubrimientos recientes han revolucionado la ciencia de CM, enfatizando el potencial terapéutico de estas células en una

Tabla 10: Células madre (CM): células indiferenciadas capaces tanto de autorenovarse como de diferenciarse en otros tipos

Recientes descubrimientos:

- Detección de CM en órganos con escaso nivel de regeneración (cerebro, riñón, corazón).
- Capacidad de diferenciación.
- Posibilidad de ser trasplantadas.
- Plasticidad de CM órgano-específicas de adultos.
- CM embrionarias: proliferación ilimitada y totipotencial y diferenciación específica con fines terapéuticos.
- Terapia combinada: CM genéticamente modificadas (reemplazo del gen).

Figura 7: Terapia de líneas celulares



amplia gama de enfermedades humanas.

1. Varias áreas del cerebro contienen CM que mantienen su capacidad de proliferación y diferenciación en diversos tipos de células nerviosas in vitro e in vivo. Estas células pueden ser cultivadas y trasplantadas en el SNC de receptores, donde se diferencian en neuronas maduras y estudios en animales sugieren que estas células intervienen en el aprendizaje y la memoria.
2. CM de un determinado tejido pueden diferenciarse en una variedad de células y tejidos no relacionados. De esta manera, CM nerviosas pueden diferenciarse en líneas hemopoyéticas y CM de médula ósea pueden diferenciarse en diversas células no hemopoyéticas, como músculo, microglía y astrogía y hepatocitos, permitiendo tratar con CM de médula ósea a pacientes con distrofias musculares, Parkinson e insuficiencia hepática.
3. CM embrionarias de ratón han sido extensamente usadas en ingeniería genética, incluyendo la introducción de material genético, knocking out y reemplazo de genes. En 1998, Thompson reportó la obtención de CM pluripotenciales humanas a partir de

blastocistos y en el mismo año, Gearhart reportó la obtención de células germinales embrionarias humanas a partir de abortos electivos.

CM embrionarias son células totipotenciales derivadas de la masa celular interna de un embrión temprano. En condiciones apropiadas, estas células tienen una capacidad de proliferación ilimitada en forma totipotencial y cuando son reimplantadas en un blastocisto contribuyen a formar todos los órganos del individuo adulto. A partir de CM embrionarias cultivadas in vitro, puede además obtenerse una amplia variedad de células, con un gran potencial terapéutico.

A pesar de los avances logrados en la última década, aún se desconoce mucho acerca de la manera de aislar y cultivar CM humanas, de cómo regular su sobrevivencia, su diferenciación y desdiferenciación.

Controversias éticas

El principal dilema ético relacionado a la terapia de células madre surge del origen de las células cuando provienen de embriones humanos y en la mayoría de los países donde estas técnicas fueron desarrolladas los debates acerca del destino de estos estudios aún continúan (Kaji y Leiden, 2001).

La clonación de seres humanos aparentaría ser una consecuencia inevitable de los hechos ocurridos a lo largo de los últimos 60 años y en los países desarrollados todavía se discute su aceptabilidad con fines terapéuticos.

La transferencia nuclear somática en el caso de esterilidad por aplasia de células germinales o la clonación de células fetales en casos de pérdidas fetales tardías podrían ser consideradas como alternativas válidas, pero también aquí surgen conflictos de privacidad de la información genética, entre otros.

Por razones obvias todavía no existen respuestas a ninguna de las preguntas que pudieran surgir en relación a este tema: ¿Qué efecto tiene en un padre el ver su propia cara en la de su hijo? ¿Son también idénticos los aspectos psí-

Tabla 11. Aspectos éticos y controversias.

1. *Clonación en humanos*
 - Confidencialidad.
 - Expectativas.
 - Transferencia a partir de pérdidas fetales.
 - Transferencia en esterilidad a partir de un progenitor.
 - Homosexuales.
 - Cuestión de la inmortalidad.
2. *Terapia génica*
 - Selección de rasgos.
 - Alteración de composición genética.
 - Transmisión de vectores a descendencia.
 - Activación de oncogenes.
3. *Células madre*
 - Origen embrionario.

quicos y emocionales? ¿Es éticamente aceptable clonarse a sí mismo en pos de la inmortalidad? La clonación de personas, aun desconociendo el sitio donde se aloja la esencia humana, impide teorizar sobre las respuestas.

Bibliografía

- Altmüller J, Palmer LJ, Fischer G, Scherb H, Wjst M. Genomewide scans of complex human diseases: true linkage is hard to find. *Am J Hum Genet* 2001; 69:936-950.
- Biesecker LG. Lumping and splitting: molecular biology in the genetics clinic. *Clin Genet* 1998; 53:3-7.
- Collins FS. Shattuck lecture: Medical and societal consequences of the human genome project. *The New England Journal of Medicine* 1999; 341:28-37.
- Collins FS, McKusick VA. Implications of the human genome project for medical science. *JAMA* 2001; 285:540-544.
- Innis JW, Mortlock KP. Limb development: molecular dysmorphology is at hand! *Clin Genet* 1998; 53:337-348.
- Kaji EH, Leiden JM. Gene and stem cell therapies. *JAMA* 2001; 285:545-550.
- Levine F, Friedmann T. Gene therapy. *AJDC* 1993; 147:1167-1174.
- Marshall E. Moratorium urged on germ line gene therapy. *Science* 2000; 289:2023.
- McLaren A. Cloning: pathways to a pluripotent future. *Science* 2000; 288:1775-1778.
- Pennisi E. Finally, the book of life and instructions for navigating it. *Science* 2000; 288:2304-2307.
- Sachs BP, Korf B. The human genome project: implications for the practicing obstetrician. *Obstet Gynecol* 1993; 81: 458-462.
- Thomson JA, Itskovitz-Eldor J, Shapiro SS. Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts. *Science* 1998; 282:1145-1147.
- Van Ommen GJB, Bakker E, den Dunnen JT. The human genome project and the future of diagnostics, treatment, and prevention. *Lancet* 1999; 354:5-10.
- Wilmut I, Schnieke AE, McWhir J, Kind AJ, Campbell KH. Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells. *Nature* 1997; 385:810-813.

“La guerra es la condena que la humanidad está obligada a llevar, de tanto en tanto, por no haber sabido resolver a tiempo los graves problemas que plantea la paz”.

THOMAS MANN

PROGRAMA MATERNIDAD CENTRADA EN LA FAMILIA (MCF) SEGUNDA ETAPA (2003)

PROPUESTAS PARA EL HOSPITAL MATERNO-INFANTIL RAMÓN SARDÁ

Dr. A. Miguel Larguía*, **Dra. Celia Lomuto***, **Lic. María Aurelia Gonzalez****,
Lic. Silvana Naddeo**, **Lic. Gabriela Tortosa*****

Colaboradores:

Dra. Elsa Andina****, **Dra. Lidia Otheguy***, **Dra. Norma Aspres***, **Dra. Mónica Waisman***

Introducción

A partir de la evaluación cuali-cuantitativa de las interferencias institucionales y referencias de satisfacción detectadas dentro de la Maternidad Sardá, los resultados obtenidos se dieron a conocer a la Dirección del Hospital, a los Jefes de cada área involucrada y finalmente fueron comunicados en ateneo central.

El estudio y la implementación de muchas propuestas, algunas ya presentadas en discusión, se resumen a continuación en coherencia con el objetivo del trabajo: *producir cambios en búsqueda de un modelo nacional de maternidades centradas en la familia.*

Propuestas para el servicio de Neonatología

Índice

1. Información a los padres.
2. Apoyo al desempeño paterno.
3. Contención de padres en crisis.
4. Contención de padres de recién nacidos (RN) con internaciones prolongadas.
5. Relación de los padres con enfermería.
6. Participación de enfermería en la visita de hermanos y abuelos.

7. Permanencia de los padres durante los procedimientos.
8. Normatización del contacto piel a piel madre-hijo prematuro.
9. Manejo del duelo.

1. Información a los padres

La información médica en todos sus aspectos diagnósticos, pronósticos, evolutivos, perspectivas de alta, estudios a efectuar, procedimientos asistenciales, interconsultas, participación de especialistas, riesgos de complicaciones, etc. es parte esencial de nuestra profesión y de la relación médico-paciente. Del estudio que se presenta surgen evidencias de disconformidad de los padres por la información recibida tanto en sus contenidos como en su forma, coherencia, continuidad y actualización. Es cierto que los RN internados en UTI/UCI son muy especiales por su condición a veces crítica y siempre cambiante. También es cierto que los contenidos de los mensajes a transmitir y compartir no se ajustan a códigos conocidos por los padres. Agregamos que además muy frecuentemente desconocemos el diagnóstico real y peor aún el pronóstico inmediato y/o alejado. Es difícil neutralizar esta incertidumbre médica y generar confianza. Tampoco se puede prometer lo desconocido ni garantizar resultados malos o buenos. Finalmente, para resumir el complejo panorama, la información queda muchas veces a cargo de médicos en formación o

* HMIRS, Médico Neonatólogo.

** HMIRS, Psicóloga.

*** HMIRS, Socióloga,

**** HMIRS, Médica Obstetra.

transversales en su condición de médicos de guardia.

Ante esta realidad las propuestas para el Proyecto MCF son:

- a. Realizar encuestas a profesionales médicos de planta, guardia y residentes para conocer su opinión y actitud frente al tema "información a los padres".
- b. Reorganizar con estos resultados la información reasignando la responsabilidad de la información, identificando el Médico de cabecera y definiendo el lugar y las oportunidades para brindarla.

2. Apoyo y motivación del rol paterno

Las madres de los RN en cuidados especiales tienen el ingreso irrestricto al Servicio, utilizan libremente la Residencia a ellas destinadas y asumen su rol maternal estimuladas por todos los agentes de salud. Participan activamente del cuidado de su hijo e incluso acceden rápidamente al contacto físico piel a piel.

Los padres, por su parte, tienen un horario ampliado de visita de 8 a 22 horas y también pueden participar activamente en el cuidado de sus hijos. Una intervención reciente tendiente a fortalecer su protagonismo demostró que muchos de ellos modifican favorablemente sus pautas de conducta en la Maternidad y aún más importante, también el hogar. Este cambio de actitud sirve de ayuda a la madre tanto en internación como en su casa.

La trascendencia de esta intervención obliga a incorporarla como norma del Servicio incluyendo en la acción a todos los padres.

3. Contención de padres con crisis

El Servicio de Neonatología del HMIRS asiste en UTI/UCI más de 1.000 RN por año que reúnen la condición de graves por patologías varias que incluyen prematuros extremos (<1.000 gramos) y malformados. En pocas palabras se puede afirmar que los padres de un hijo enfermo están igual o más enfermos (emocionalmente al menos). Este hecho de tan fuerte impacto existencial y anímico que implica la posibilidad verbalizada o no

de la muerte o invalidez del hijo exige en MCF un enfoque especial. Además de la propuesta enunciada de mejorar la información médica, individualizada y personalizada, el problema debe ser además abordado grupalmente. La condición de hijos internados actúa como un común denominador que prepara a los padres, para la escucha en reuniones multidisciplinarias con la participación interactiva de médicos, psicólogos, enfermeras y asistentes sociales. La contención emocional intentará así ser más abarcativa.

4. Contención de padres (RN) con internaciones prolongadas

La sobrevida creciente de prematuros extremos (<1.000 grs.) ha creado una nueva morbilidad consecuencia de su corta edad gestacional y de sus patologías asociadas: displasia broncopulmonar, retinopatía del prematuro, sepsis tardía, déficit nutricionales, etc. Esta nueva morbilidad es la internación prolongada en sectores no diseñados para pacientes pediátricos. En esta realidad quedan también involucrados los padres expuestos a un importante desgaste que los afecta como parejas y personas. La convivencia con médicos y enfermeras se deteriora por intolerancia, enojos y críticas que producen inútiles enfrentamientos y aislamientos. También se afecta la convivencia de las madres en la comunidad de la RM donde el alta que se posterga actúa como detonante de enojos que el servicio de voluntarias debe corregir.

El Programa MCF ofrecerá un enfoque de parecida concepción al de los padres en crisis con reuniones semanales para la detección anticipada de desbordes emocionales.

5. Relación de los padres con enfermería

La participación activa de los padres y su permanencia por tiempos prolongados en el Servicio de Neonatología, sumados al ingreso irrestricto de las madres y su alojamiento en la Residencia tiene beneficios indiscutibles para los RN internados, es decir en sus hijos.

Sin embargo los agentes de salud, específicamente enfermería, quedan inevitablemente muy expuestos a situaciones enojosas, críticas no

siempre justificadas y exigencias a veces desmedidas. El control de estos conflictos reales y cada vez más frecuentes por la creciente sobrevivencia de prematuros extremos que condiciona internaciones muy prolongadas, de hasta meses, es esencial para su prevención y/o compensación.

Reuniones semanales para la detección de estos problemas son esenciales en el marco de MCF a partir de las cuales, los responsables de conducción de enfermería en conjunto con la jefatura de Servicio y el equipo de Salud Mental elaborarán estrategias pertinentes para dicha situación, incluyendo cuando correspondiere la individualización de casos particulares.

6. Participación de enfermería en la visita de hermanos y abuelos

En la Maternidad Sardá esta oferta de servicios es un "standard care" que se cumple satisfactoriamente desde hace años y está a cargo del equipo de psicólogas de Salud Mental. Esta actividad se hará más abarcativa mediante la participación de enfermeras/os, como escuchas y luego guías en la visita. El objetivo es colaborar con las psicólogas en la actividad y recibir de los hermanos y abuelos los estímulos apropiados para jerarquizar la tarea de enfermería. La actividad será rotativa en número de dos para comprender todo el personal de los turnos mañana y tarde.

7. Permanencia de los padres durante los procedimientos

Señalamos la importancia del ingreso irrestricto de los padres (madres especialmente) al Servicio de Neonatología y su permanencia continua de manera de participar activamente en el cuidado de sus hijos y de fortalecer el trascendente vínculo madre-hijo tan comprometido en situaciones de enfermedad e internaciones prolongadas. Sin embargo la necesidad de efectuar procedimientos asistenciales en los RN en cuidados especiales motiva que con demasiada frecuencia se les solicite a los padres que se alejen temporariamente de las áreas de internación. Esta salida si bien transitoria, deberá disminuirse para evitar estas situaciones de a veces injustificadas separa-

ciones. La propuesta consiste en permitir la permanencia de los padres en procedimientos que no revistan complejidad, tales como extracción de muestras de sangre por catéter, canalización de vasos umbilicales, estudios ecográficos, estudios radiológicos, etc. Es más, durante estos procedimientos la permanencia de la madre servirá para la contención emocional de sus hijos. Será motivo de pensamiento y estudio considerar la posibilidad de que los padres permanezcan también durante los procedimientos dolorosos ya que está demostrado que su presencia actúa atenuando los mismos.

8. Normatización del contacto piel a piel madre-hijo prematuro

La salida transitoria de incubadora de RN prematuros para ser colocados en contacto piel a piel con su madre o padre, es una de las intervenciones de mayores beneficios demostrados para ambos. En tal sentido, esta acción de costo operativo cero, no debe quedar librada a iniciativas de enfermería o de los propios padres. Tratándose de una acción tan positiva desde múltiples puntos de vista, deberá estar normalizada para asegurar la oferta en forma cotidiana. Para ello se redactará un protocolo que incluirá la definición de la población beneficiada, el momento y la continuidad del procedimiento.

9. Manejo del duelo

La muerte de recién nacidos es un acontecimiento desgraciado e irreparable. En Centros Perinatológicos de alta complejidad ocurre inevitablemente con relativa frecuencia por lo que no debe negarse su impacto en padres y agentes de salud. La inherente vulnerabilidad de prematuros extremos y la letalidad asociada a malformaciones son causales de la mayoría de estos desenlaces no deseados pero reales.

El duelo por la pérdida de un hijo es un estado emocional conocido que transita etapas consecutivas hasta la superación necesaria para reasumir roles existenciales. Esta secuencia de condiciones anímicas puede alterarse y la elaboración del duelo transformarse en enfermedad.

Las MCF deben ofrecer un seguimiento especializado para estos padres con pautas de escucha, información oportuna y continencia afectiva.

Para ello, los padres serán citados periódicamente (al primer mes, sexto y al año) para reunirse con un equipo interdisciplinario que controlará la evolución del duelo y actuará frente a situaciones de anormalidad del mismo.

Propuestas para la Residencia de Madres de RN prematuros y/o enfermos

Índice

1. *Creación de un área de recepción para las familias.*
2. *Visitas organizadas de ex prematuros con sus padres.*

En el estudio realizado, la Residencia de madres fue el sector más reconocido por su calidad, utilización y oferta de servicios. Las voluntarias a cargo recibieron ponderaciones unánimes por parte de las madres y el agradecimiento por su acción solidaria fue manifestado enfáticamente. Las propuestas para este sector se resumen a continuación.

1. Creación de un área de recepción para las familias

Se trata de un ambiente externo a la Residencia de madres que ofrezca las comodidades necesarias como un área de recepción para las familias. Es decir que permita la visita de maridos, padres, hijos y familia en general mejorando la condición actual (permanencia en los pasillos).

2. Visitas organizadas de ex prematuros con sus padres

Ex prematuros y RN con patologías diversas que estuvieron internados en el Servicio de Neonatología en Cuidados Especiales, concurren periódicamente a la Maternidad para seguimientos por equipos multidisciplinarios en los consultorios externos de Pediatría, a veces por muchos años. Estas personas con sus padres, son los visitantes ideales para las madres en Residencia de madres. Constituyen pruebas reales y visibles de

un futuro posible para RN hoy internados en condiciones comparables a las que ellos tuvieron y superaron. El Servicio de Voluntarias presente en ambas áreas del hospital organizará visitas semanales con estos testimonios vigentes para el estímulo de madres con un presente comprometido y a veces alarmante. Las visitas se realizarán cada dos semanas coordinadas con los responsables de los seguimientos especializados mencionados.

Propuestas para las salas de Obstetricia y de Internación conjunta madre/hijo

Índice

1. *Modificación de la planta física.*
2. *Acompañante femenino.*
3. *Ampliación del horario de visita.*
4. *Coordinación de actividades multidisciplinarias.*
5. *Adecuación de los mecanismos de información.*
6. *Capacitación de enfermería perinatólogica.*

1. Modificación de la planta física

- Reemplazando las salas actuales con 12 camas por salas de 4 camas (Mx) con un baño por cada una de ellas.
- Baños para visitas estratégicamente distribuidos en las unidades.
- Contar con un salón esparcimiento (televisión juegos, actividades manuales, etc) y encuentro familiar, para que las pacientes que deambulan puedan recibir visitas sin restricciones.

2. Acompañante femenino

Informar a las pacientes que aquella con cesárea o con dificultades para atender a su hija/o pueden tener un acompañante femenino las 24 horas contando con la autorización del Jefe de Unidad correspondientes. La información deberá ser realizada fehacientemente a través de una leyenda en la ficha que se le entrega a cada paciente con el número de sus RA o de su HC y con afiches en los consultorios externos y el en consultorio de guardia. Estas personas, no podrán retirar al RN de la sala en que se encuentre internada su madre.

3. Ampliación del horario de visita

Se sugiere ampliar los horarios de visita de 14,30 a 16,30 horas, para todas las visitas e irrestricto para los padres del RN, reteniendo el documento de todos aquellos que ingresen al Hospital, el cual deberá ser devuelto cuando la persona se retire de la institución. Fuera del horario de visitas, los familiares podrán acercarse o ingresar para situaciones especiales si cuentan con la autorización del Jefe de Unidad; de lo contrario lo harán acompañados por el personal de vigilancia, pero de ningún modo se les prohibirá el acceso. En todos los casos se cumplirá con la indicación de retener su documento mientras permanezca dentro del Hospital.

Se recomienda asimismo, detectar una/un enfermera/o por turno y por sector, que tenga mayor disposición para el trato con la familia fin de evitar conflictos que pudieran suscitarse por la percepción por parte del personal de que esta apertura pudiera interferir con su trabajo, teniendo presente que la información de la evolución médica deberá ser dada exclusivamente por un médico ya sea de planta o de guardia.

4. Coordinación de Actividades Multidisciplinarias

Internación conjunta (IC) es un área fundamental en los CP como la Maternidad Sardá para realizar actividades de Educación para la Salud y para ofrecer acciones de prevención esenciales, para el presente y el futuro de madres e hijos. Estas actividades y oferta de acciones asistenciales se originan desde diferentes agentes de salud, especializados en sus conocimientos. Por tal motivo, el Programa MCF deberá incluir un sistema de coordinación que represente los objetivos y consensos de dichas intervenciones. Necesariamente la participación será como en las demás propuestas de todo el Hospital, evitando superposiciones y omisiones.

A continuación enumeramos los temas prioritarios a coordinar en I.C. garantizando además una cobertura total:

a. Lactancia materna (Iniciativa Hospital Amigo de la Madre y del Niño. Política Institucional).

- b. Puericultura. Capacitación de los padres para el cuidado integral de sus hijos Recién Nacidos.
- c. Puerperio. Cuidados básicos y signos de alarma incluyendo pesquisa de depresión puerperal, detección de factores sociales o personales de riesgo.
- d. Salud reproductiva incluyendo acceso a consultorios de procreación responsable, corrección de déficits nutricionales y pesquisas universales (VDRL, HIV Chagas, Hepatitis B, etc.)
- e. Programa de Apoyo a madres adolescentes con seguimiento multidisciplinario (PROAMA).

Las propuestas a considerar como medidas complementarias son:

- f. Realizar talleres de reflexión, rol playing, con expertos en estas técnicas.
- g. Producir y utilizar videos existentes propios y de sociedades científicas u Organismos Internacionales (UNICEF, OMS, etc.).

5. Adecuación de los mecanismos de información

Ver propuesta desarrollada en el área de Servicio de Neonatología. Incluye la preparación actualizada de un instructivo o video educativo.

6. Capacitación de enfermería perinatólogica

Motivar y capacitar a enfermería para el cuidado continuo e integral del binomio madre-hijo Recién Nacido.

Consultorios externos de Pediatría

El consultorio funciona en base a la asistencia con criterio preventivo de poblaciones vulnerables, de alto riesgo biológico y/o ambiental.

Poblaciones que se asisten:

1. Seguimiento de RN <1.500grs de peso de nacimiento.
2. Seguimiento de RN de madres adolescentes.
3. Seguimiento de RN de madres portadoras de HIV, chagas, toxoplasmosis, rubeola, citomegavirus, VDRL.
4. Seguimiento de niños con cardiopatías congénitas.

5. Seguimiento de Niños de madres RH (-) sensibilizadas.
6. Seguimiento de niños con encefalopatía hipóxico isquémica.
7. Seguimiento de niños con síndromes genéticos y/o malformativos (Trisomía 21, mielomeningocele, alteraciones orofaciales).

El tiempo de seguimiento de cada población de pacientes está determinado por los objetivos de cada programa.

Los RN entre >1.500 grs. <2.500 grs. de PN y que no pertenecen a ninguno de estos programas, se siguen hasta el año.

Los RN de término sanos se controlan hasta el mes, luego se derivan al consultorio más cercano a su domicilio.

Se cuenta con un centro de lactancia, donde las madres pueden consultar todos los problemas que se presenten en el amamantamiento.

Un consultorio de neurodesarrollo, donde se evalúan a los niños que pertenecen a los distintos programas de seguimiento, y se realiza intervención temprana a aquellos niños que lo requieren.

Además se cuenta con las siguientes especialidades:

- Neurología
- Cardiología
- Oftalmología
- Fonoaudiología
- Infectología
- Genética.

Acciones

En la actualidad se está ejecutando, con colaboración de la ONG Fundación Bemberg, un nuevo proyecto en el cual se han contemplado las sugerencias surgidas de la encuesta efectuada a los usuarios-pacientes. La superficie resultante será de 700 m² y permitirá:

- Mejor acceso.
- Mejor señalización.
- Higiene continua del sector, a cargo de personal de limpieza estable y permanente.
- Baños para el público.

En Sala de espera

- Mas espacio, mayor cantidad de asientos, decoración más agradable para padres y niños, (fotografías de niños saludables y madres amamantando, juegos) Presencia de vigilancia.

En los Consultorios

- Aumentar el número de los mismos.
- Garantizar mayor privacidad durante la atención.
- Agruparlos en centros donde se desarrollan actividades específicas: Centro de lactancia, Centro de genética, etc.

Propuestas para Consultorios externos de Pediatría

Índice

1. *Optimización del sistema de turnos y de la recepción de pacientes.*
2. *Favorecer el ingreso de la familia y en especial del padre durante la consulta.*
3. *Implementación de actividades de educación para la salud durante el tiempo de permanencia en sala de espera.*
4. *Exención de todo pago de aranceles, las contribuciones se harán en alcancías y de carácter voluntario, únicamente.*
5. *Propuestas destinadas a mejorar la relación equipo de salud-pacientes.*
6. *Evaluación periódica de la calidad asistencial.*

1. Optimización del sistema de turnos y de la recepción de pacientes

- Mejorar el sistema de turnos: En la actualidad se atiende por orden de llegada a todos los niños que concurren espontáneamente al consultorio sin turno previo, lo que hace que el número diario de pacientes a asistir sea impredecible y que el tiempo de espera de las familias sea muy prolongado. Con el fin de solucionar esto se propone la creación de una Central de turnos que permita la reserva programada de turnos para el consultorio general y los consultorios de especialidades, personalmente, telefónicamente (varias líneas rotativas) y por correo electrónico. Esto permitirá a cada familia conocer anticipadamente el día y la ho-

ra en que será atendida, implicando la programación de un número fijo y conocido de turnos diarios, el que podrán ser adecuado al número de médicos disponibles cada día. Sin embargo, se contemplará la situación de aquellas familias que concurren sin turno previo por intercurrencias, o que por problemas económicos hayan perdido su turno y concurren a control cuando les es posible, evitando así oportunidades perdidas.

- Con el fin de que cada médico conozca con la mayor exactitud posible la evolución durante la internación de pacientes a menudo muy complejos, se propone el acceso de cada médico a la historia clínica original de los pacientes que cumplen con los criterios de inclusión en alguno de los programas de seguimiento.

La central de turnos deberá entregar al archivo de historias (H.C.) el listado de niños citados con un día de anticipación, a fin de que el archivo las prepare.

Los recién nacidos de término sanos se podrán atender con resumen de su H.C. para agilizar la asistencia.

- Para que las familias se sientan contenidas y orientadas desde su llegada, todos los pacientes deberán dirigirse en primer lugar a la recepción, donde serán recibidos por voluntarias o secretarias.

Su tarea será verificar los turnos programados, separando las H.C. de estos pacientes y abrir una ficha a los pacientes que se atienden con resumen de H.C.

A estos se les entregará un número por orden de llegada.

Las secretarias-voluntarias orientarán a los pacientes sobre la ubicación de su lugar de asistencia, explicando como utilizar el sistema de señalización.

2. Favorecer el ingreso de la familia y en especial del padre durante la consulta

Dada la importancia de la participación del conjunto de la familia en la consulta, lo que permite que todos compartan la información que en ella se vuelca y que a su vez el médico tenga un

mejor y más directo conocimiento de sus miembros, se alentará el ingreso a la misma de los acompañantes, valorizando especialmente la presencia del padre.

3. Implementación de actividades de educación para la salud durante el tiempo de permanencia en sala de espera

Con el fin de que la espera sea también tiempo útil, aún en la percepción de nuestros usuarios se propone:

- Organizar actividades grupales de educación para la salud.
- Entregar material impreso que refuerce estas actividades.
- Exhibir videos educativos.
- En base al conocido valor que tiene para los padres de los niños internados el conocimiento de la experiencia de padres de ex-prematuros, y de la evolución a largo plazo de estos pacientes, se invitará a las familias de pacientes en seguimiento a concurrir a las reuniones de padres que se realizan en la unidad.

4. Exención de todo pago de aranceles, las contribuciones se harán en alcancías y de carácter voluntario, únicamente

Dado que los pacientes que asisten a nuestro consultorio son predominantemente de bajo nivel socioeconómico, no se solicitarán contribuciones monetarias, solo se colocarán alcancías para contribuciones voluntarias.

5. Propuestas destinadas a mejorar la relación equipo de salud-pacientes

- Se tratará a los pacientes en forma amable, cálida y sin autoritarismo. Deberá tenerse en cuenta el alto porcentaje de extranjeros que se asisten en la Maternidad, los que se manejan de acuerdo a otra cultura, con códigos y lenguaje diferentes.
- Cada integrante del Equipo de Salud deberá portar en forma visible una placa identificatoria con su nombre y apellido y su puesto.
- En lo posible cada paciente deberá tener un mismo médico en todas sus consultas, esto va

tejiendo una relación particular que lo transforma en el pediatra de esa familia.

- Al cabo de la consulta el médico deberá asegurarse que su mensaje ha llegado correctamente a los padres de su paciente.

6. Evaluación periódica de la calidad asistencial

Con una frecuencia a establecer, se efectuarán controles de la calidad asistencial mediante:

- Encuestas que permitan conocer el grado de satisfacción del usuario en aspectos puntuales de su asistencia.
- Trabajo grupal del equipo de salud que permita analizar las encuestas e identificar oportunidades de mejora (problemas) y sugerir acciones tendientes a dar respuesta a las mismas.
- Se deberá además analizar el impacto real de dichas acciones mediante indicadores elaborados a tal fin por el equipo de salud.

Propuestas para disminuir las interferencias en el contacto entre madre-hijo durante la internación puerperal

Índice

1. *Puérperas que reingresan por motivos obstétricos.*
2. *Puérperas de cesárea.*
3. *Puérperas normales cuyos hijos RN requieren internación neonatal.*

1. Puérperas que reingresan por motivos obstétricos

En estos casos se sugiere dar prioridad a la reinternación conjunta madre-hijo, reingresando al bebé junto con su madre. A tal fin se debe informar al médico pediatra/neonatólogo a cargo de la sala donde se interna la madre, para tramitar el ingreso del bebé y consignarlo en la historia clínica.

En los casos en que la madre requiera procedimientos anestésicos es aconsejable considerar su condición de madre lactante en la selección del tipo de anestesia. Asimismo se debe facilitar la reanudación de la internación conjunta tan pronto como la madre se recupere de la anestesia, se po-

drá considerar la presencia de una acompañante en los casos que así lo requieran.

2. Puérperas de cesárea

Se recuerda la vigencia de la disposición N°169/97 de la Dirección del Hospital, que autoriza la presencia de acompañante femenino para las puérperas de cesárea. El objetivo es disminuir al mínimo las internaciones de RN en Neonatología por cesárea facilitando el contacto precoz y continuado madre-hijo y la iniciación temprana de la lactancia y ahorrando al hospital insumos y recurso humano. Asimismo se sugiere referirse al Memorandum 8488/55/01, de la Secretaría de Salud del G.C.B.A., que recomienda "facilitar la presencia de una acompañante en las salas de puerperio, como ayuda y sostén de las madres que lo necesiten, fundamentalmente aquellas que han sido intervenidas con operación cesárea".

En los casos en los que la familia no disponga de acompañante, el personal podrá arbitrar las medidas necesarias para facilitar el contacto madre-hijo, aún por períodos.

Para asegurar el cumplimiento de esta disposición, es fundamental informar a las pacientes durante el control prenatal, que el hospital brinda esta posibilidad a las puérperas de cesárea. Se debe informar también la necesidad de que la acompañante presente documento de identidad.

3. Puérperas normales cuyos hijos RN requieren internación neonatal

En estos casos es función de todo el personal que asiste a la madre y/o el bebé, facilitar el contacto en las distintas formas:

- Libre acceso de las madres a los sectores de internación de sus hijos.
- Información sobre el sitio de internación y sobre la importancia de la extracción de leche materna desde el nacimiento para la alimentación del RN internado.
- Estímulo y acompañamiento para la visita.

Nota Final: *Se encuentran en elaboración otras propuestas provenientes de las áreas no incluidas en el informe precedente.*

PREMIO SARDÁ 2002. Detección de interferencias y evaluación cuali-cuantitativa de actividades para transformar el Hospital Materno-Infantil Ramón Sardá en una Maternidad centrada en la familia

Dr. A. Miguel Larguía

Médico Pediatra Neonatólogo. HMIRS, Jefe de la División Neonatología. Director del Proyecto.

Dra. Celia Lomuto

Médica Pediatra Neonatóloga. HMIRS, Secretaria del Comité de Docencia e Investigación. Directora Asociada del Proyecto.

Dra. Gabriela Tortosa

Socióloga. HMIRS, Servicio de Salud Mental. Investigadora del Proyecto.

Dra. Silvana Naddeo

Psicóloga. HMIRS, Servicio de Salud Mental. Investigadora del Proyecto.

Lic. María Aurelia González

Psicóloga. HMIRS, Servicio de Salud Mental. Investigadora del Proyecto.

Introducción

Hasta no hace muchos años, el nacimiento de un hijo era un acontecimiento familiar y de la comunidad que tenía lugar en los hogares con la protección y ayuda de otras mujeres entrenadas y el acompañamiento de toda la familia. A fines del siglo pasado comienza a institucionalizarse y a medicalizarse el parto con el fin de disminuir las muertes maternas y neonatales resultantes de los partos patológicos (no más del 15% del total). Esto fue considerado un progreso ya que efectivamente dichas muertes disminuyeron, pero significó la incorporación en hospitales, regidos por los conceptos de personas enfermas, de una enorme mayoría de mujeres y recién nacidos sanos. Pasaron a hacer largas colas, internarse para el parto separados de su familia, en ambientes intimidantes, con horarios restringidos de visitas, con recién nacidos colocados de-

trás de vidrios aislantes, y a recibir, en general, un trato despersonalizado, desvalorizante y poco afectuoso.

El Equipo de Salud pasó a ser el eje de las decisiones y a usar tecnologías y procedimientos destinados a los embarazos o partos de riesgo en todos los casos, incluso en aquellos totalmente normales, transformando las acciones excepcionales en rutinarias. Se consideró conveniente "gobernar o dirigir" el parto, aún los normales, extendiendo prácticas hoy desaconsejadas, pero que se siguen realizando, como rasurado púbico, enemas, venoclisis y/o episiotomías rutinarias.

El incremento de la tecnología (ecografías, monitoreo electrónico, anestesia peridural, etc.) ha llevado a un alejamiento del parto natural y a un incremento progresivo del parto por cesárea, sin una mejora sustancial en los resultados obstétricos o neonatales. En resumen, se ha transformado el nacimiento en una enfermedad y las madres y sus familias han aceptado ser dominados y subordinados por el Equipo de Salud, per-

Nota: El Proyecto contó con financiación de la Fundación Aguas Argentinas para su realización.

der el protagonismo, aceptar las reglas de las instituciones de salud, etc. Estas situaciones se hacen más evidentes en las llamadas "mega maternidades", que son aquellas que atienden más de 5.000 nacimientos al año.

Pero en el mundo y en nuestro país, desde hace varios años, comienzan a desarrollarse diversos movimientos para volver a transformar las situaciones que rodean al nacimiento en un hecho cultural. La OMS en 1985, realizó una declaración denominada "El nacimiento no es una enfermedad".¹ A esta se suman múltiples iniciativas para "humanizar" la atención del parto, rescatar el protagonismo de la mujer y su familia, transformar las maternidades en instituciones "centradas en la familia" y no en el equipo de salud, ambientarlas en forma "hogareña", etc.²⁻⁴

Existen innumerables evidencias científicas que demuestran que el estrés producido por un entorno desconocido durante el parto, sumado a una atención mecanizada y medicalizada aumentan el dolor, el miedo y la ansiedad de las mujeres, produciendo un efecto en cascada que termina en mayor cantidad de intervenciones y consecuentemente más efectos adversos en la madre y el niño y que éstos pueden minimizarse con el apoyo de familiares e incluso del equipo de salud.⁵⁻¹¹

Es fundamental tener en cuenta que en la atención de la salud reproductiva deben integrarse, no sólo aspectos biológicos, psicológicos, sociales, sexuales, culturales por lo que las personas integrantes del Equipo de Salud deben tener una competencia tanto humana como técnica. La aplicación de conocimientos y habilidades actualizados tiene que complementarse con una actitud profesional que respete la autoestima y autonomía de cada usuario. Los prestadores deben crear un clima cálido, garantizando la confidencialidad, el respeto por el cuerpo, facilitar la participación de la pareja y familia y aprovechar la oportunidad de la consulta para educar más allá de las preguntas expresadas.¹²

Los servicios de salud tienen un protagonismo ineludible en la transmisión de información para que las mujeres logren asumir comporta-

mientos preventivos, cruciales en la salud reproductiva, pero en general se prioriza un modelo asistencial curativo, médico dominante.¹³ Esta práctica, además, tiende a fragmentar a la mujer según las especialidades que la atienden (ginecología, obstetricia, planificación familiar) o las áreas por donde circula para recibir dicha atención (ecografía, laboratorio, etc.), operando negativamente en una visión integral y totalizadora de la salud reproductiva.¹⁴

Finalmente, los servicios de salud públicos destinados a la atención de los sectores de menores recursos se encuentran atravesados por la crisis; la contracción del gasto en salud se refleja en el progresivo deterioro de los servicios, que acentúan su incapacidad de dar respuesta a la creciente demanda de sus habitantes.¹⁴ Este aspecto se refleja especialmente en la atención de los partos, pues en la actualidad en nuestro país más del 60% de los mismos se asisten en el sector público.¹⁵

En el Hospital Materno-Infantil Ramón Sardá, y desde hace 30 años, se evidencia preocupación por esta problemática y es así que comienzan a implementarse distintas acciones como la de permitir el ingreso de las madres a la internación neonatal; crear una residencia para madres de niños internados, lo que permite que permanezcan junto a ellos aunque ellas hayan sido dadas de alta; se admite la posibilidad de permitir un acompañante en sala de partos; se facilita el ingreso de hermanos y abuelos de niños internados; se crean grupos de padres de recién nacidos de alto riesgo por lo que se incluyen profesionales de diferentes disciplinas y se estructuran equipos multidisciplinarios (psicólogos, sociólogos, trabajadores sociales, etc.) que permiten el abordaje de los padres en situaciones de crisis. Estas acciones, lideradas por el Dr. Miguel Larguía, se plasmó en el llamado "*Programa Sardá*" de hace 20 años y posteriormente en el Proyecto "*Maternidades centradas en la familia*".²

Si bien se han realizado evaluaciones parciales de estas acciones, únicamente con métodos cuantitativos, nunca se efectuaron evaluaciones que incluyeran métodos cualitativos que permi-

tieran conocer los significados y sentidos que las actividades producen en la población asistida y en el Equipo de Salud y cuáles son las interferencias institucionales que dificultan la implementación de las propuestas.

La falta de una evaluación exhaustiva de las actividades iniciadas ha impedido que las mismas tengan credibilidad, que puedan generalizarse a otras instituciones (validez externa), que sean confiables y que sean objetivas.

Propósito

Lograr que el cuidado perinatal brindado a las mujeres y sus hijos, incluyendo a su familia, tenga en cuenta sus necesidades (no sólo biológicas), sus decisiones, privacidad, dignidad y confidencialidad, para transformar a la Institución en una Maternidad centrada en la familia y poder reproducir este modelo de atención en otras maternidades del país.

Objetivo general

Evaluar en forma cuali-cuantitativa algunas de las acciones desarrolladas para transformar el Hospital Materno-Infantil Ramón Sardá en una Maternidad centrada en la familia.

Objetivos específicos

Detectar:

- Interferencias institucionales que conspiran para la transformación del modelo de atención.
- Actividades que satisfacen al usuario en el sistema actual de atención.
- Desarrollar en el futuro estrategias posibles de cambio, teniendo en cuenta la opinión de los usuarios y del Equipo de Salud que puedan surgir en este estudio.

Material y método

La institución y la población que se asiste

El Hospital es una institución pública especializada en la atención materno-infantil, de alta complejidad perinatal, dependiente del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, que atiende de 6.000 a 7.000 partos anuales de mujeres provenientes en un 40% de la Capital Federal y

el resto del Gran Buenos Aires, especialmente de la Zona Sur.

Asiste mayoritariamente a población sin cobertura de obra sociales o sistemas prepagos de salud, de nivel socioeconómico bajo y medio bajo, con un alto porcentaje de extranjeras, muchas de las cuales viven en asentamientos precarios; 15% son adolescentes y muchas de ellas sin pareja estable. Las mismas pertenecen mayoritariamente a familias en riesgo bio-psico-social. El 30% presenta alguna patología del embarazo y el 20% de los recién nacidos también necesita atención especial. En resumen, es una población vulnerable que requiere de apoyo y contención psicossocial además de una adecuada atención médica.

Metodología de estudio

El proyecto fue evaluado y aprobado por los Comités de Docencia e Investigación y de Ética del Hospital. Estuvo a cargo de un Director y de un Director Asociado. El equipo investigador estuvo formado por tres profesionales: una socióloga y dos psicólogas.

Los directores se reunieron con los directivos del hospital y jefes de las distintas áreas para explicar la importancia del proyecto y facilitar las actividades de los integrantes del equipo. Diariamente el equipo realizó observaciones, encuestas, entrevistas o recolección de información. Semanalmente se reunió para evaluar la gestión y avance de los resultados y planificar las actividades siguientes.

Durante ocho meses, de Julio 2001 a Febrero 2002 se cumplió el siguiente cronograma de trabajo: en el primer mes, los directores del proyecto y los tres investigadores, en forma conjunta, confeccionaron las guías de observación y entrevistas, encuestas, planillas de recolección de datos de fuentes primarias y secundarias.

La socióloga tomó a su cargo la evaluación de las interferencias en todo el hospital haciendo énfasis en las áreas recorridas por una embarazada/puérpera normal: consulta externa (obstétrica y pediátrica), internación obstétrica y sala de partos (con la colaboración de residentes obstétricas para la observación).

Las psicólogas asumieron las áreas específi-

cas utilizadas por madres con recién nacidos patológicos: Residencia para madres e internación en Terapia intensiva neonatal.

Durante los meses 2 a 7 del proyecto se implementaron las actividades programadas, realizando semanalmente talleres de evaluación de gestión y resultados.

A partir del mes 7 y hasta mediados del mes 8 se elaboraron los resultados y en la mitad del mes 8 se redactó el informe final.

Todas las personas encuestadas y/o entrevistadas firmaron un Consentimiento Informado, aprobado por el Comité de Ética del Hospital.

Con un abordaje metodológico cuali/cuantitativo se recopiló información utilizando los siguientes:

- **Instrumentos**

Cuestionarios de encuestas, guías de observación, pautas de entrevistas y grupos focales.

- **Fuentes**

Secundarias: estadísticas hospitalarias, historias clínicas, etc. Primarias: resultados de encuestas, observaciones y entrevistas, datos cuantitativos recolectados por el proyecto.

- **Técnicas**

Análisis de información cuantitativa: producida habitualmente por la institución como estadísticas hospitalarias, o recolectada a través del proyecto.

Análisis de información cualitativa: como afiches, folletos, carteles informativos, normativas institucionales escritas o verbales, etc.

Observaciones en terreno: en consultorios externos, salas de partos, internación obstétrica y neonatal, residencias para madres. Se realizaron en base a una guía previa.

Entrevistas semiestructuradas: a informantes claves, los que fueron seleccionados entre personal de planta (de distintas disciplinas), de ejecución, con más de cinco años de trabajo en el hospital.

Encuestas por muestreo no probabilístico: a madres y sus familiares y equipos de salud. Las mismas fueron diseñadas para cada área del hospital y tuvieron un promedio de 117 preguntas, mayoritariamente cerradas con distintas ca-

tegorías de respuestas posibles como:

- Muy bueno/bueno/regular/malo.
- Suficiente/insuficiente.
- Adecuado/inadecuado.
- Sí/no, etc.

En muchas de las preguntas existía la posibilidad de completar la respuesta en forma abierta. Todas las encuestas comenzaban con un cuestionario similar donde se indagaban datos que permitieran evaluar nivel socioeconómico cultural de los entrevistados (edad, nivel educativo, trabajo, vivienda, distancia al Hospital, etc.)

Grupos focales de embarazadas, parejas, puérrperas: realizados con una guía previa.

Talleres de análisis de proceso: de los Directores del proyecto e integrantes del equipo.

La cantidad de encuestas, entrevistas, observaciones y grupos focales realizados se detallan en la *Tabla 1* (ver página siguiente).

Los resultados de las encuestas de cada una de las áreas relevadas se volcaron a planillas diseñadas en el programa Excel para facilitar su análisis; las entrevistas a informantes claves y grupos focales fueron grabadas y luego desgrabadas para su análisis.

El esquema de evaluación de cada uno de los sectores fue el siguiente:

1. *Descripción del sector:* fuente informante calificado y observación.
2. *Método de recolección de datos:* criterios de inclusión y selección de los encuestados (madres y equipo de salud) y grupos focales.
3. *Características de la muestra:* número de encuestas, período de tiempo en que se realizó, investigadores, aspectos relevantes de la población.
4. *Detección de interferencias en la atención:* producidas por la planta física, relación con el equipo de salud, organización de la asistencia, discriminación, etc. Fuentes: encuestas a usuarias, informantes claves, equipo de salud y grupos focales.
5. *Detección de factores favorables:* reconocidas por los usuarios. Fuentes: encuestas a usuarias, informantes claves, equipo de salud y grupos focales.

Tabla 1: Encuestas sobre obstetricia

TIPO DE INSTRUMENTO	AREA DEL HOSPITAL	CANTIDAD REALIZADA Total
Encuestas embarazadas/madres	Consultorio Obstetricia primera vez	45
	Residencia para madres	25
	Consultorio externo Obstetricia	25
	Consultorio externo Pediatría	43
	Internación conjunta madre/hijo	20
	Internación neonatal	30
	Subtotal	
Encuestas Equipo de Salud	Consultorio Obstetricia primera vez	1
	Consultorio externo Obstetricia	1
	Consultorio externo Pediatría	1
	Residencia de madres	2
	Internación neonatal	3
	Internación conjunta madre/hijo	1
	Subtotal	
Entrevistas Informantes clave	Consultorio Obstetricia primera vez	2
	Consultorio externo Obstetricia	1
	Consultorio externo Pediatría	1
	Residencia de madres	1
	Internación neonatal	2
	Internación conjunta madre/hijo	1
	Subtotal	
Guías de observación	Consultorio de Obstetricia primera vez	1
	Consultorio externo de Obstetricia	1
	Consultorio externo de Pediatría	1
	Sistema de turnos e informes de partos	1 (5 a 10 de la mañana)
	Sala de partos	1 (396 partos)
	Residencia para madres	1
	Subtotal	
Grupos focales	Consultorios externos Obstetricia	1: extranjeras 1: argentinas
	Consultorio externo Pediatría	1: hombres 1
Subtotal		4

6. *Resumen de recomendaciones realizadas por las mujeres asistidas.* Fuente: encuestas, grupos focales.
7. *Conclusiones.* Propuestas posibles de mejoras.
8. *Grilla completa de las encuestas.*

Resultados

Los resultados se analizaron en una primera instancia por áreas relevadas, en el siguiente orden:

- a. Consultorio externo de Obstetricia de primera vez.
- b. Consultorio externo de Obstetricia.
- c. Sala de partos.
- d. Internación conjunta madre hijo.
- e. Residencia para madres.
- f. Internación Neonatal en Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).
- g. Consultorios externos de Pediatría.

Este análisis no se incluye en este Resumen.

Posteriormente se realizó un análisis global de los mismos, teniendo como guía la publicación del año 2001/16 de los *Diez Principios de la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud en el cuidado perinatal* que estipulan que el cuidado en el embarazo y parto

normal deben considerarse los puntos que se detallan en la *Tabla 2*.

Para el mencionado análisis se siguió el siguiente orden:

1. Aspectos positivos.
2. Interferencias:
 - Ajenas a la institución.
 - En la planta física.
 - En la participación de la familia.
 - Producidas por deficiencias de organización (pagos, esperas, turnos, horarios, etc.).
 - En la relación con el Equipo de Salud (información, trato, privacidad).
 - En la Educación para la Salud.

1. Aspectos positivos

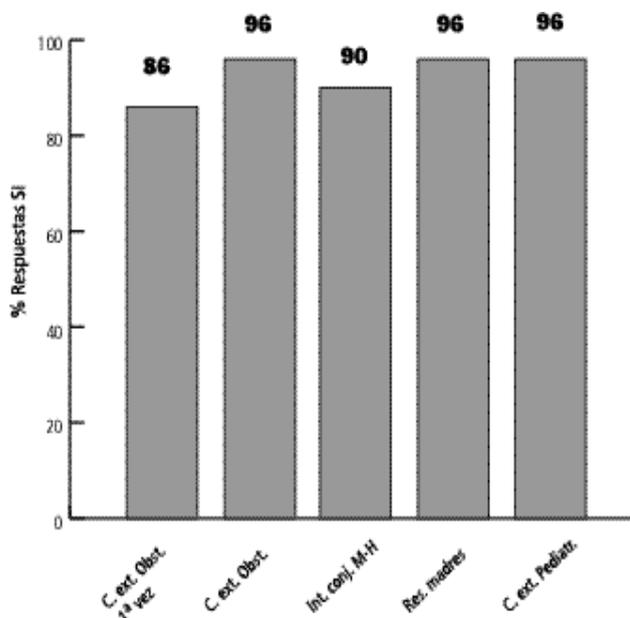
Del análisis global de las encuestas realizadas a las usuarias y al Equipo de Salud y de los Grupos focales, se extractaron los aspectos positivos que fueron resaltados en la atención recibida por la población.

- a. Hospital especializado: Las encuestas reflejan que la población reconoce y aprecia poder asistirse en un Hospital especializado, donde no hay enfermos y donde todo el Equipo de

Tabla 2: *Diez Principios de la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud en el cuidado perinatal*

1. Ser no medicalizado, lo que significa que el cuidado fundamental debe ser provisto utilizando un set mínimo de intervenciones y aplicando la menor tecnología posible.
2. Ser basado en el uso de tecnología apropiada, lo que se define como un conjunto de acciones que incluyen métodos, procedimientos, tecnología, equipamiento y otras herramientas, todas aplicadas a resolver un problema específico y tendiente a reducir el uso de tecnología compleja o sofisticada, cuando procedimiento más simples pueden ser suficientes o mejores.
3. Ser basado en las evidencias, lo que significa avalado por la mejor evidencia científica disponible.
4. Ser regionalizado, basado en un sistema eficiente de referencia de centros de cuidado primario a niveles de cuidado terciario.
5. Ser multidisciplinario, con la participación de profesionales de la salud como parteras, obstetras, neonatólogos, enfermeras, educadores, científicos sociales, etc.
6. Ser integral, teniendo en cuenta las necesidades intelectuales, emocionales, sociales y culturales de las mujeres, sus niños y familias y no solamente un cuidado biológico.
7. Centrado en las familias, dirigido a las necesidades de la mujer, su hijo y su pareja.
8. Ser apropiado, teniendo en cuenta las diferentes pautas culturales.
9. Tener en cuenta la toma de decisión de las mujeres.
10. Respetar la privacidad, la dignidad y la confidencialidad de las mujeres.

Figura 1: ¿Recomendaría esta Maternidad a otras personas? Respuestas por sí, según áreas, de mujeres encuestadas en Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002



Salud se dedica exclusivamente a su atención: "Acá hay otros mecanismos que en otros hospitales, la embarazada acá es algo primordial; en otros hospitales es como que no nos dan bolilla". "Tengo un hospital a veinte cuadras de mi casa, vivo en Monte Grande, pero es un hospital general...; aquí no hay enfermos...". "No me interesa la espera, porque yo vengo acá y tengo todo; acá es como un hospital aparte, como un mundo aparte; te hacen monitoreo, ecografía, laboratorio..."

Las mujeres valoran especialmente la capacidad de los profesionales, señalando que recomendarían la Maternidad a otras personas y resumiendo que se sintieron muy bien o bien atendidas, con pequeñas variaciones según los distintos sectores por los que fueron transitando, como se observa en la *Tabla 3* y en las *Figuras 1* y *2*.

b) *Sectores de Internación:* Estos sectores (sala de partos, internación conjunta madre-hijo, residencia de madres y UCIN) fueron visualizados, en general, con mejor organización, planta física, ambientación y atención que todas las áreas de Consulta Externas que fueron

Tabla 3: Resumen de respuestas de las usuarias respecto a recomendar la Maternidad a otras personas y sobre cómo se sintieron atendidas. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002

Sector	¿Recomendaría la Maternidad a otras personas?	¿Se sintió muy bien/bien atendida?
Consultorio externo Obstetricia primera vez	86,6%	86,6%
Consultorios externos Obstetricia	96%	84%
Sala de partos	No se indagó	95%
Internación conjunta madre-hijo	90%	90%
Residencia de madres	96%	96%
Unidad Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN)	No se indagó	90%
Consultorios externos Pediatría	96%	84%

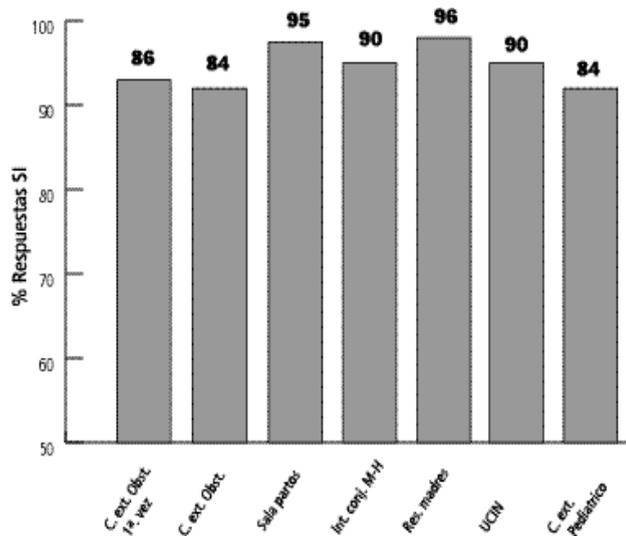
las que concentraron las mayores críticas. En la *Tabla 3* se observa que la sensación de sentirse muy bien/bien atendida fue mayor al 90% en los sectores de internación y menor en las áreas de Consulta Externa.

c) *Residencia para madres*: Este sector concentró el mayor grado de satisfacción de las madres; fue el área donde se sintieron mejor atendidas y respetadas.

"El lugar tiene todo lo que hace falta... más no se puede pedir". "Lo central de la Residencia son las mamás...". "Yo tenía mal carácter y acá aprendí a mejorarlo". "Tenés que llevarte bien, acá estamos todas por el mismo motivo..."

d) *Servicio de voluntarias*: El voluntariado fue evaluado con un elevado grado de satisfacción por la tarea desarrollada y por el trato adecuado a las madres. El 96% de las madres cree que recibió la ayuda que necesitaba y considera que las voluntarias están capacitadas para atender el sector

Figura 2: ¿Se sintió muy bien/bien atendida? Respuestas por sí, según áreas de mujeres encuestadas en Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002



2. Interferencias

a. Ajenas a la institución

De las interferencias detectadas en el análisis global, se agruparon en este punto aquellas que se consideraron difíciles de modificar y que no eran responsabilidad directa de la institución. Estas surgieron de las encuestas realizadas al equipo de salud.

a.1. *Área Programática-Red Perinatal*: En el punto 4 de los diez principios enunciados por la OMS para el cuidado perinatal se destaca la importancia de que el mismo debe ser regionalizado. Pero este Hospital no cumple este requisito ya que no tiene un Área Programática con una determinada población a cargo, lo que dificulta sus acciones, especialmente preventivas. La población asiste por propia decisión: por experiencia previa o especialmente por recomendación y en pocos casos por derivación. Tampoco forma parte de una Red Perinatal coordinada, inexistente en la Ciudad de Buenos Aires, que permita organizar la referencia y contrarreferencia de las mujeres que se asisten.

a.2. *Características de la población*: De las 188 encuestas a las usuarias surge que la población que se asiste en el hospital es mayoritariamente vulnerable, de bajo nivel socioeconómico y cultural, con muy alto porcentaje de desocupados, con bajo nivel educativo, con una elevada proporción de mujeres extranjeras con pautas culturales diferentes. Residen prioritariamente en el conurbano bonaerense, en hogares deficitarios, como se observa en la *Tabla 4*.

a.3. *Planta Física*: De las observaciones surge que el hospital fue construido hace casi 70 años, pensado para menos de la mitad del caudal asistencial de la actualidad, en base a conceptos médicos y arquitectónicos de esa época, por lo que su estructura edilicia es insuficiente y muy difícil de adaptar, especialmente en las áreas de Consulta Externa. Se han realizado importantes remodelaciones, prioritariamente en las áreas de internación (Centro Obstétrico, Servicio de

Tabla 4: *Resumen de algunos aspectos socioeconómicos culturales de las usuarias encuestadas. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002; n: 188.*

Adolescentes	12,8%
Extranjeras	38,5%
Escolaridad: primaria incompleta	5,3%
Solteras	10,1%
En pareja	61,0%
Cuatro o más hijos	7,0%
Trabajan	5,8%
Estudiantes	5,9%
Desocupadas (de las que trabajan)	30,8%
Jefe de hogar desocupado	28,0%
Lugar residencia: Gran Buenos Aires	57,0%
Viaje al hospital: 1 a 2 horas	32,0%
Vivienda no propia	49,2%
Hotel /pensión	10,3%
Casilla	6,0%
Número de personas/familia: 5 ó más	38,0%
Número de cuartos: uno:	22%
dos:	35,3%
Baño no	1,0%
Cocina no	2,7%
Agua corriente no	9,0%
Gas no	2,7%
Electricidad no	1,0%

Neonatología, Terapia Intensiva embarazadas, etc.) o áreas de apoyo (laboratorio, central eléctrica, lavadero, etc.), pero las mismas aún resultan insuficientes.

- a.4. *Presupuesto hospitalario*: El mismo depende de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, y como todos los presupuestos del área de salud es siempre deficitario. Esto obliga a priorizar los gastos en los insumos necesarios para las emergencias, dejando relegados aquellos destinados a las necesidades de las familias o del personal del Hospital, actividades de educación para la salud, capacitación del recurso humano, etc.
- a.5. *Personal*: El Hospital no tiene decisión sobre la remuneración del personal y es parcial su decisión sobre la posibilidad de nombramientos y perfil necesario de sus recursos humanos. Es deficitario especialmente en el recurso enfermería, por lo que este grupo se ve sobrecargado de trabajo, no bien remunerado. Lo afectan además otros problemas ta-

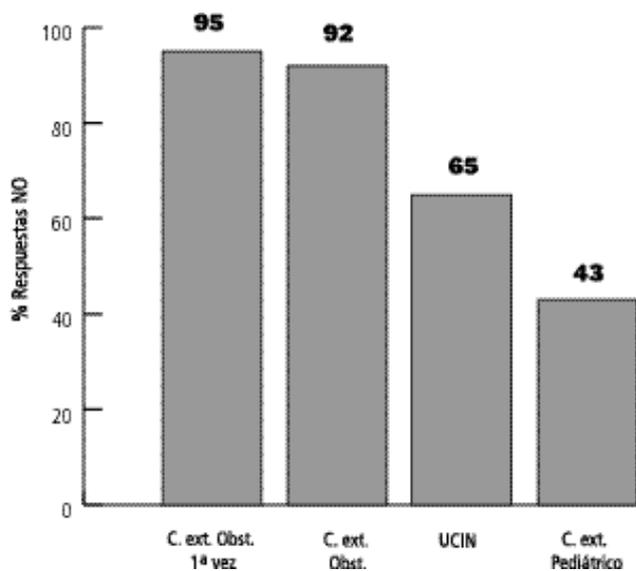
les como ausentismo, agentes eximidos de tareas asistenciales por causas médicas, etc.

b. En la planta física

Surge claramente que las áreas más deficitarias son las de Consulta Externa y dentro de éstas el Consultorio Externo de Obstetricia de primera vez, aunque no quedan exentas las de internación. Surgieron como prioritarias las siguientes necesidades:

- b.1. *Asientos*: fue unánime y reiterado el reclamo por más asientos y más cómodos, especialmente en las zonas de consultorios externos. Los asientos fueron considerados insuficientes por el 95% de las mujeres en consultorio de primera vez Obstetricia; por el 92% en los consultorios de Obstetricia; el 65% de consultorio de Pediatría y el 43% de la UCIN (Ver Figura 3).
- b.2. *Salas de espera*: se reclamó más espacio, organizarlas de manera de poder realizar actividades de educación para la salud, con más televisores, con decoración adecuada. Todas las salas de espera de los consultorios evaluados fueron consideradas deficitarias, según se observa en Figura 4.
- b.3. *Baños para el público*: De las observaciones y de las encuestas a usuarios surge que es necesario aumentar su número y mejorar su higiene. Para hombres existe un único baño en todo el Hospital en la PB y dos para mujeres en el área de consulta externa.
- b.4. *Consultorios*: La opinión generalizada de los usuarios a través de las encuestas es que debe ser aumentado su número y los mismos deben ser más grandes, asegurando la privacidad, no compartidos, y con decorado adecuado. Los más críticos son los del Consultorio de primera vez, Obstetricia, luego Consultorios de Obstetricia y por último los de Pediatría, según se observa en Figura 5.
- b.5. *Recepción e ingreso a la Maternidad*: En las encuestas los usuarios opinan que debiera ser más amplia, con información suficiente y clara sobre el sistema de solicitud de tur-

Figura 3: ¿Los asientos son suficientes? Respuestas por no, según áreas, de mujeres encuestadas en Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002



nos, horarios de consulta y visitas y con adecuación de las áreas de Admisión, Informes y Vigilancia.

- b.6. *Higiene*: fue reiterado en las encuestas el reclamo de mejorar la higiene, en especial de baños y de salas de espera y la molestia que producen los gatos que circulan por el hospital.
- b.7. *Salas de internación conjunta madre-hijo*: a pesar de que las madres reconocen que el sistema actual de 12 camas brinda la posibilidad de compañía y que se crea un ambiente solidario frente a las necesidades, muchas madres sugieren la posibilidad de dividir las salas en unidades de cuatro camas que asegurarían más privacidad y confort.
- b.8. *Salas de estar/reunión para las familias*: especialmente reclamadas en el área de internación neonatal y residencia para madres donde las internaciones prolongadas son habituales.
- b.9. *Señalización*: en general es considerada deficitaria por lo que debiera pensarse su adecuación a las necesidades de las mujeres y sus familias.

b.10. *Otras áreas*: a pesar de no surgir de las encuestas realizadas a los usuarios, pero sí de las efectuadas al equipo de salud, su redefinición o creación podría mejorar la planta física. Dentro de estos se encuentran:

- Vestuarios para el personal, actualmente distribuidos en forma anárquica en todo el hospital ocupando áreas que podrían ser utilizados para mejores fines.
- Zonas de reunión para el equipo de salud, en general deficitarias o mal distribuidas.
- Guardería o área de juegos infantiles para los niños que acompañan a las familias en la consulta.
- Playa de estacionamiento para el personal y usuarios.
- Central telefónica con posibilidad de recibir llamadas para las mujeres internadas.

c. En la participación de la familia

c.1. Áreas de Consulta Externa:

En las áreas de Consulta Externa Obstétrica no

Figura 4: Opinión de usuarios sobre espacio y decorado de Salas de Espera de áreas de Consulta Externa. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002

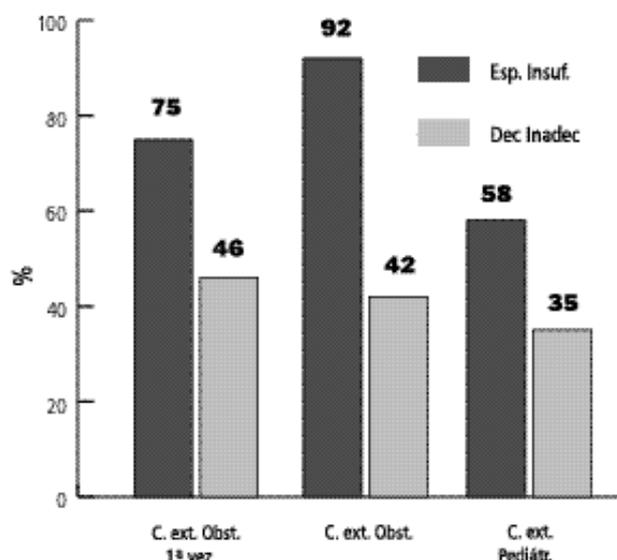
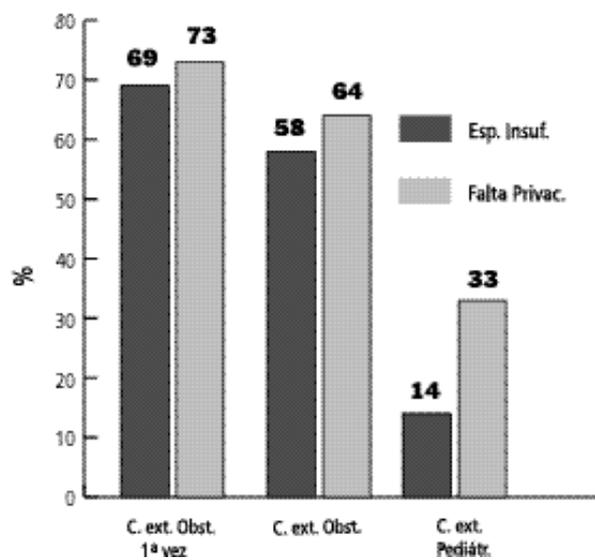


Figura 5: Opinión de usuarios sobre espacio y privacidad de consultorios según áreas. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002



está autorizado que ingresen los acompañantes por un problema de espacio de los Consultorios, pero la mitad de las mujeres ignoran esta disposición, y los acompañantes (mayoritariamente la pareja) no son informados posteriormente del resultado de la consulta.

Paradójicamente, en los Consultorios de Pediatría, no se impide el ingreso de los acompañantes, pero sólo logran ingresar a la consulta apenas la mitad de los mismos, como se observa en la *Figura 6*.

En las encuestas y grupos focales realizados, las mujeres y sus parejas valoraron la importancia de que el acompañante participe de la consulta. Además mencionaron el deseo de poder compartir la realización de ecografías, poder visualizar la pantalla del ecógrafo e incluso poder llevarse la imagen de la misma.

Los hombres manifiestan sentirse excluidos, no tener asientos ya que deben cederlos a las embarazadas, no contar con baños suficientes, etc.

c.2. Sala de Partos: cuando la mujer se interna para el parto, la separación de la familia es

aún mayor. En la actualidad, la familia debe esperar en el hall de entrada a que se le informe, a través de esporádicos partes de Guardia, cuál es la evolución del trabajo de parto y el parto y cómo fue el nacimiento del niño. Deben aguardar hasta el próximo horario de visita para poder ingresar, intentarlo en forma compulsiva o conseguir excepciones con la Vigilancia.

Sólo se permite el ingreso de la pareja u otro acompañante a la Sala de Partos (y no al trabajo de parto) si han realizado el Curso de Preparación para la Maternidad que exige la presencia en 6 clases de frecuencia semanal en horario matutino. Sólo el 10% de las mujeres y sus parejas o acompañantes pudieron realizar este Curso. Más grave aún es que sólo la mitad de los acompañantes que pudieron cumplir con el requisito del Curso, finalmente accedieron a la Sala de Partos, por lo que únicamente el 5% de las mujeres contaron con compañía (*Ver Figura 7*). Los motivos de exclusión de los acompañantes en algunos casos fueron justificados (como en

Figura 6: Presencia de acompañantes y su ingreso a la Consulta Externa. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002

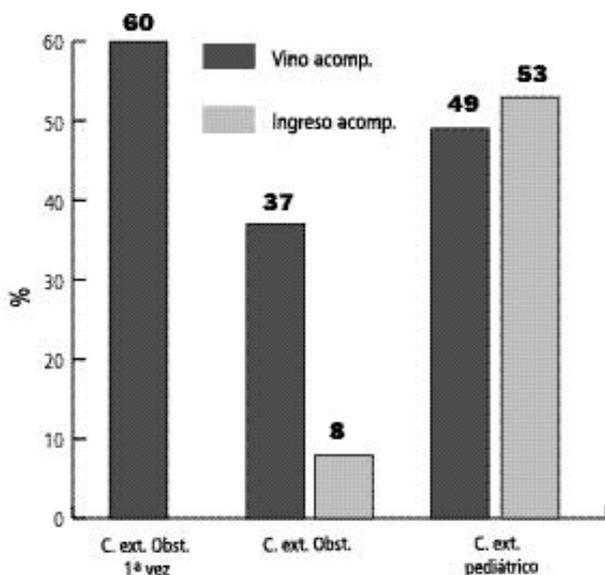
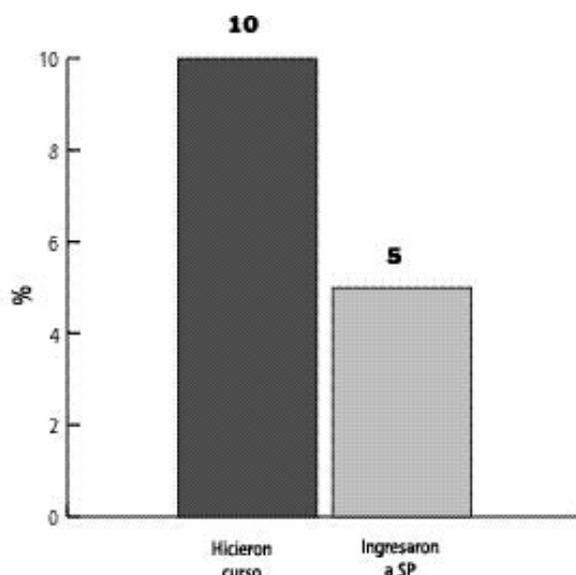


Figura 7: Acompañantes en Sala de Partos. Realización de curso e ingreso final. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002.



el caso de partos patológicos) pero en otros no (no ser avisados).

c.3. Internación conjunta madre-hijo: El promedio de las mujeres que permanece internadas 3 días y en la actualidad no se permite la presencia de un acompañante debido a problemas de espacio y de contar con salas de 12 camas, pero sí está autorizado un acompañante femenino para aquellas mujeres con cesárea, especialmente para poder ayudarlas en el cuidado del niño y no obligar a una separación madre-hijo innecesaria. Esta disposición no se cumple adecuadamente ya que menos de la mitad de las mujeres con cesárea (Ver Figura 8) pudieron tener un acompañante, en muchos casos por no haber recibido la información o recibirla demasiado tarde.

Respecto a los horarios de visita para la familia, que en la actualidad es de 15,00 a 16,00 hs. y de 20 a 20,30 hs. sólo para los padres, la enorme mayoría de las mujeres (78%) consideró que el mismo debería ser más amplio, que no coincida con los horarios de trabajo o que tengan un doble turno para

todos (Ver Figura 9). Asimismo solicitan que la familia pueda ingresar frente a situaciones de emergencia o que puedan alcanzarles ropa, etc.

c.4. Residencia de madres y UCIN: En estas áreas las internaciones suelen ser prolongadas, por lo que la separación es aún más sentida. La mujeres coinciden en la necesidad de contar con un espacio donde poder recibir y encontrarse con la familia, que les permita compartir un almuerzo o simplemente una visita.

A pesar de que se facilita la visita de abuelos y hermanos del niño internado, el 62% no está de acuerdo con los horarios establecidos, ya que se superponen con horarios laborales, lo que ha producido que el 50% de los familiares hayan dejado de asistir a las reuniones. También proponen la extensión de los horarios de visita de los familiares (Ver Figura 9).

d. Por deficiencias de la organización

d.1. *Solicitud de pagos*: A pesar de que en el Hospital hay múltiples carteles que hablan de la

Figura 8: Presencia de acompañantes en mujeres con cesárea en Internación Conjunta. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002.

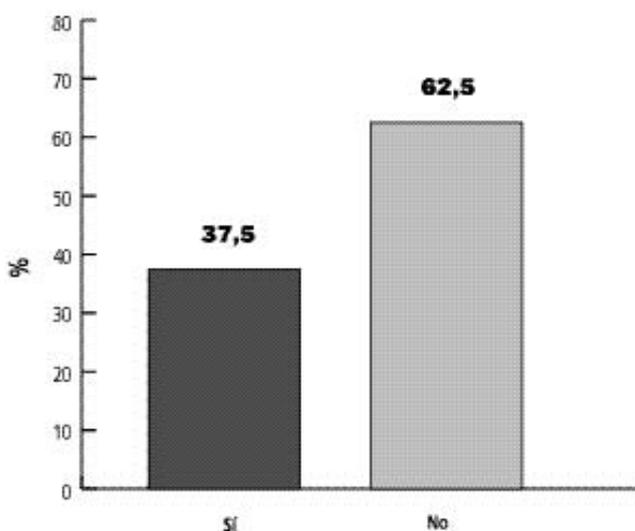
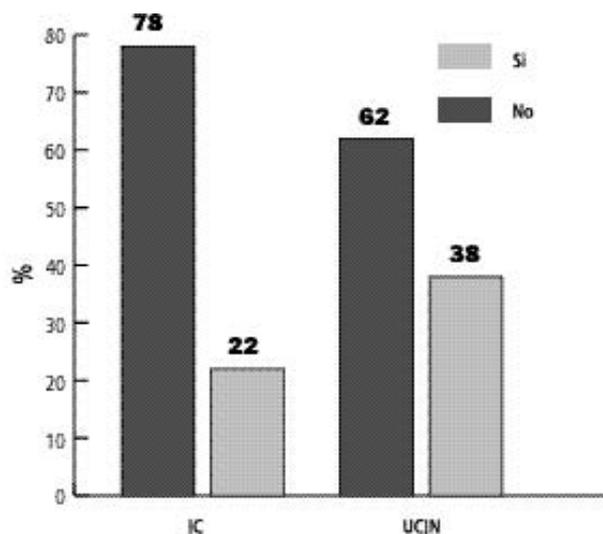


Figura 9: Conformidad con horarios de visitas en Internación Conjunta y UCIN. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002.



gratuidad de la atención y que sólo debe colaborar en las alcancías de la Cooperadora del Hospital, la misma tiene implementado un sistema que tiene por finalidad solicitar dinero a la población asistida, ya que entregan la totalidad de los números para los turnos de la consulta externa del hospital. La estrategia consiste en colocar alcancías junto a la persona que otorga los números y que al mismo tiempo solicita una colaboración. Si bien en general se muestran amables, algunas mujeres se han sentido presionadas.

Mayoritariamente las mujeres consideran que esto es una dificultad (Ver Figura 10) e incluso verbalizaron la sensación de estar sometidas a un mecanismo expulsor del sistema de salud: "Yo creí que si no daba me iban a dejar de atender".

Las mujeres recomendaron que no pidan dinero, que sólo se dejen las alcancías.

d.2. Sistema de turnos. Horarios. Tiempos de espera: En estos aspectos, las áreas de Consulta

Externa son las que concentran las mayores interferencias. En general el sistema de turnos es considerado inadecuado para un número importante de mujeres. Los horarios de atención son considerados aceptables especialmente en el Consultorio de Obstetricia en que hay dos turnos, pero en el consultorio de Obstetricia de primera vez que requiere llegar muy temprano, las mujeres pensaron que es riesgoso viajar de madrugada. Los tiempos de espera son sentidos en general como prolongados. Teniendo en cuenta lo anterior y al indagar sobre la organización del sistema de atención, de una cuarta parte a casi la mitad de las mujeres opinó que era inadecuada (Ver Figuras 11 y 12).

Otra área crítica, donde la organización de la atención produce interferencias es la Sala de Partos donde los tiempos de espera en las camillas luego del parto (de 1 a 6 horas) es intolerable, cercana al maltrato hacia las mujeres puérperas recientes. Este aspecto se origina frecuen-

Figura 10: ¿Le solicitaron algún pago? ¿Esto es una dificultad? Respuestas por sí en áreas de consulta externa. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002

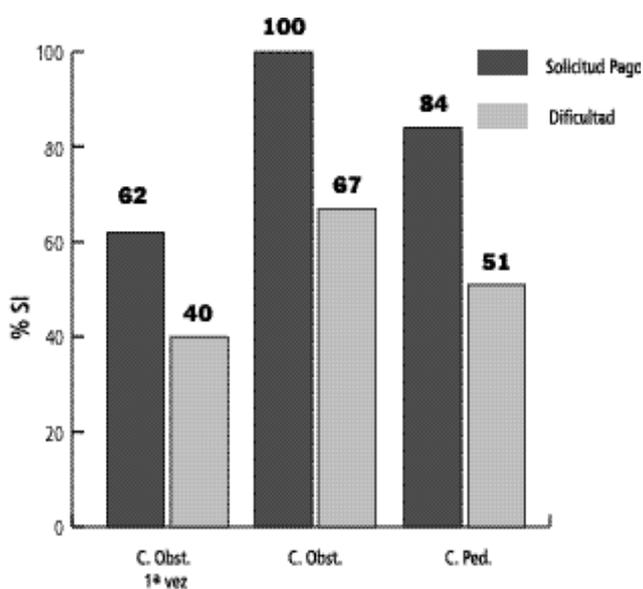
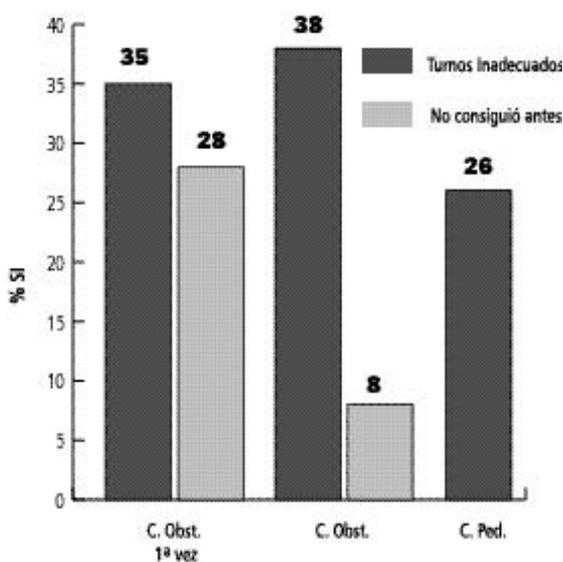


Figura 11: Opinión de usuarios sobre sistemas de turnos. Consulta Externa. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002



temente por el inadecuado accionar de camilleros o por falta de camas disponibles en las salas de internación conjunta.

También las mujeres reclaman acelerar la información a la familia sobre el resultado del parto.

En las Salas de Internación Conjunta las mujeres solicitan adecuar los horarios de comidas y respetar los horarios de sueño y cambiar las sábanas si se ensucian.

e. En la relación con el Equipo de Salud

e.1. *Información:* La información brindada por el Equipo de Salud a las mujeres a lo largo de su atención en el Hospital recibió muchas críticas.

Mayoritariamente el Equipo de Salud no se presenta por su nombre y no utiliza ningún medio de identificación, por lo que las mujeres no saben el nombre de la persona que las

Figura 12: *Tiempos de espera promedio y rangos máximos y mínimos*

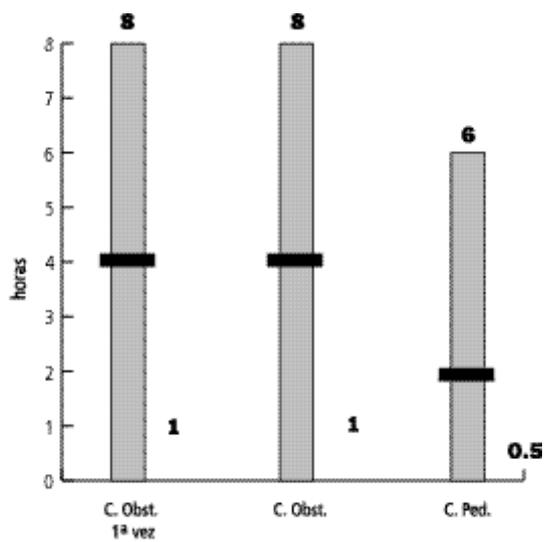


Tabla 5: *Información recibida por los usuarios del Equipo de Salud respecto al nombre del profesional, suficiencia de la información y entendimiento de la misma, según áreas del Hospital. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Años 2001-2002*

Area del Hospital	No sabe el nombre de la persona que la atendió	La información recibida resultó insuficiente	No entendió la información
C. externo Obst. primera vez	86%	31%	26%
C. externo Obstetricia	42%	33%	8%
Sala de partos	60%	-	-
Internación conjunta	65% Enfermería	20%	5%
	85% Obstetricia		
	95% Pediatría		
Residencia Madres	44% voluntarias	-	-
UCIN	43% Médico	10%	26% Médico
	40% Enfermería		10% Enfermería
C. externo Pediatría	61%	40%	21%

asiste, situación que se repita con los Jefes de las áreas.

La información recibida es percibida como insuficiente por una de cada tres mujeres y lo que es más grave, no la entienden hasta la cuarta parte de las mismas (Ver Tabla 5).

e.2. *Trato*: La calidad del trato fue considerada muy importante por las mujeres; en general, en segundo lugar de importancia luego de la capacidad de los profesionales.

Pero el trato recibido es percibido como deficiente e incluso como maltrato por un porcentaje muy elevado de la población asistida.

La residencia de madres aparece como el área donde las mujeres perciben menos maltrato, pero en cambio otras áreas, especialmente las de ingreso al Hospital: Admisión, Vigilancia e Informes, se destacan en forma negativa. De los integrantes del equipo de salud, los que reciben las mayores críticas son los camilleros y enfermería, especialmente por maltrato verbal (gritos o retos). La discriminación a extranjeras aparece como elemento reiterado.

e.3. *Privacidad*: La falta de respeto por la privacidad y la confidencialidad de las mujeres (Principio 10 OMS) se ve seriamente afectada, especialmente por problemas de la

Tabla 6: *Percepción de maltrato según áreas del Hospital. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Años 2001-2002*

Area del Hospital	Presenció o sufrió maltrato	¿Dónde, por quién y por qué?
C. ext. Obst. primera vez C. ext. Obstetricia	26% 67%	Admisión, Vigilancia, Informes. Discriminación a extranjeras. Excesos verbales o retos de enfermería en el Consultorio y en laboratorio y a dadores de sangre. Retrasos en la atención en Guardia a las que están en trabajo de parto.
Sala de Partos	40%	Maltrato de camilleros. Ordenes y falta de contención en partos.
Internación Conjunta	45%	Maltrato verbal de enfermería, médico de guardia en la noche, asistente social por falta de documentos. Discriminación a extranjeras o menores.
Residencia Madres	4%	Médico.
UCIN	33%	Maltrato de enfermería.
C. externo Pediatría	40%	Maltrato de enfermería.
Resumen de todo el Hospital	67%	Excesos verbales en Admisión, consultorio externo de Obstetricia, dadores de sangre, laboratorio, Sala de Partos, internación conjunta, maltrato en vigilancia, discriminación a extranjeras.

planta física ya comentados, pero también por no ser tenido suficientemente en cuenta por el Equipo de Salud.

En los Consultorios Externos de primera vez de Obstetricia el 73% de las mujeres piensan que no existe la privacidad suficiente, lo que condiciona que el diálogo de las pacientes sea en voz baja, reservado y falto de espontaneidad y sea casi imposible indagar sobre conductas sexuales, riesgo de HIV/SIDA, violencia familiar, etc.

En los Consultorios externos de Obstetricia, el hecho de que se compartan los consultorios vuelve a interponer las mismas limitaciones, e incluso al examen físico de las pacientes.

En la Internación Conjunta, no se usan los biombos que pueden ocultar a las mujeres a las miradas del resto de personas de la Sala y el 55% de las mujeres manifestó estar disconforme con la falta de privacidad.

En la Internación Neonatal, el 53% de las mujeres manifiestan dificultades de amamantar a su niño en público o les desagrada recibir información en presencia de otros padres.

Si bien los consultorios de Pediatría son más amplios, el 33% manifestó no poder hablar en forma privada con el profesional.

e.4. Problemas personales, sentimientos: El Principio 6 de OMS recomienda una atención integral, no sólo de los problemas biológicos de las mujeres, pero al indagar con ellas si

habían podido hablar de sus problemas personales o sentimientos, la enorme mayoría respondió que NO (ver Figura 13).

f. En la Educación para la Salud

A pesar de que en el Hospital se organizan múltiples actividades en Educación para la Sa-

Figura 13: ¿Habló de problemas personales y/o sentimientos? Respuestas negativas de la usuarias según áreas. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Año 2001-2002

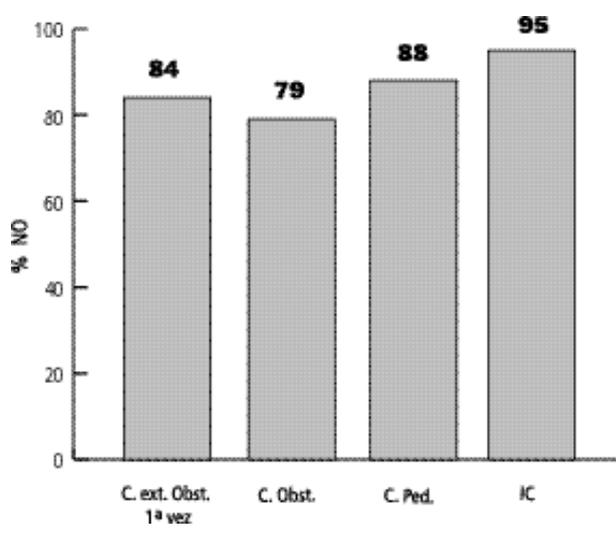


Tabla 6: Información de las usuarias sobre entrega de folletos, asistencia a reuniones de educación para la salud, haber hablado sobre ETS/SIDA, anticoncepción, lactancia materna y signos de alarma, según áreas del Hospital. Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Años 2001-2002

Área del Hospital	NO folletos	NO reuniones	NO habló de:			
			ETS/SIDA	Anticoncepción	Lactancia	Signos alarma
C. ext. Obst. 1ª vez	57%	-	97%	No se indagó	No se indagó	82%
C. ext Obstetricia	75%	60%	92%	92%	88%	17%
Internación conjunta	65%	60%	90%	85%	45%	20%
C. ext. Pediatría	60%	65%	91%	86%	56%	63%

lud, es evidente que las mismas resultan insuficientes y llegan a un número reducido de mujeres durante los tiempos de espera de la Consulta Externa, durante la atención profesional en la misma y también en las áreas de internación, dando lugar a innumerables oportunidades perdidas. Es muy escasa la entrega de folletos a las madres o familias o de información a través de carteleros/afiches. El uso de televisores no está bien aprovechado ya que los videos transmitidos son muy largos y tratan casi exclusivamente sobre lactancia materna. Es escasa la participación de las mujeres en actividades grupales sobre Educación para la Salud.

Cuando se indaga la percepción de las mujeres sobre la información recibida sobre temas importantes, como anticoncepción, lactancia, ETS/SIDA, la mayoría informa no haber conversado sobre dichos temas (*Ver Tabla 6* en la página anterior).

Discusión

La Maternidad Sardá, a diferencia de los hospitales generales, es un centro perinatólogo, es decir especializado, con un perfil definido. Esto le permite asumir un rol específico, con una clara identidad que es percibida por la población que se asiste en ella.

Los equipos de salud multidisciplinarios (médicos, psicólogos, asistentes sociales, bioquímicos, odontólogos, nutricionistas, enfermeros, etc.) están todos al servicio de las madres y sus hijos y son especialmente reconocidos por su capacidad. Esto lleva a que la enorme mayoría de la población asistida piense que recomendaría la Maternidad a otras personas y a que se sientan muy bien/bien atendidos, a pesar de detectar aspectos negativos o interferencias en su asistencia.

La población usuaria visualiza a las áreas de internación con mejor planta física, organización, ambientación y recursos que las áreas de Consulta Externa. Posiblemente este aspecto responde al sistema de organización de los hospitales tradicionales donde los mejores recursos, tanto físicos

como humanos, se concentran en las áreas de internación y no en las áreas de "pacientes" ambulatorios, lo que obliga a que en el futuro se mejoren estas últimas áreas en primera instancia.

Como se mencionó previamente, el Hospital fue diseñado con una concepción asistencialista basado en la beneficencia, muy diferente al modelo actual, que propicia que las Maternidades deben estar centradas en la familia, por lo que los espacios para las mismas nunca fueron pensados.

Las deficiencias sentidas por la población en la planta física son potencialmente corregibles de disponerse los recursos económicos necesarios y buscando soluciones creativas, teniendo en cuenta las limitaciones impuestas por la estructura preexistente.

De la evaluación realizada surge que la participación de la familia, a lo largo del recorrido de la embarazada/madre con su hijo por la Institución, es bajísima, no facilitada y no priorizada, por lo que no se cumple el principio de que la institución debe estar centrada en la familia. Esta situación obliga a encarar rápidamente un cambio de actitud y a implementar soluciones para facilitar, aun dentro de las dificultades existentes, la máxima participación de la familia.

La presencia de acompañantes en la consulta externa es una necesidad sentida por la población. Requiere para resolverse la ampliación de la planta física de consultorios y salas de espera, pero esta dificultad puede paliarse con la colaboración de los Equipos de Salud.

Los Cursos de preparación para la maternidad, al ser cumplidos por un reducido número de familias, parecieran más una metodología de exclusión que de incorporación de un acompañante.

Debe reconsiderarse seriamente la exigencia, el número de clases, el horario de dictado, el permiso exclusivo de ingreso a sala de partos y no durante todo el trabajo de parto, cuando hay fuertes evidencias científicas que comprueban mucho mejores resultados en aquellas mujeres que tuvieron apoyo emocional durante el mismo.

Los mismos profesionales que en el medio privado no exigen la realización de un Curso

para que la pareja presencie el parto, sí lo exigen en el Hospital.

Los costos que insume el ingreso de acompañantes son muy bajos, ya que sólo es necesario proveer camisolines, gorros y botas descartables, costo que puede ser recuperado con los menores requerimientos de analgésicos, sedantes, anestésicos y cesáreas que está demostrado se producen al incorporar acompañantes.

El bajo porcentaje de mujeres con cesárea que pudieron contar con un acompañante durante su internación, se resuelve fácilmente informando a las mujeres desde la Consulta Externa (afiches, etc.) y convenciendo al personal de las salas de internación para que se facilite el acompañamiento que evita la separación de la madre y su hijo con la consecuente demora en la instalación del vínculo de ese binomio, del inicio de la lactancia materna, etc.

Los horarios de visita restringidos pueden mejorarse sin costo y podrían encararse rápidamente.

La participación de la familia en la internación neonatal en la actualidad es importante y es reconocida por la población asistida como fundamental en el sostén emocional y la recuperación del RN internado. Por lo tanto, la misma debe ser valorada y apoyada, aún más, desde el equipo de salud.

La Residencia de Madres asistida por el Voluntariado hospitalario es evaluada con un alto grado de satisfacción.

Al comparar la gratuidad en la atención en este Hospital con otros centros de salud, la población tiende a avalar la solicitud voluntaria de dinero al considerarla más ventajosa.

El derecho a una asistencia pública gratuita de su salud está desdibujado y es vivenciado como una excepción y el pago como un reconocimiento. En vista de lo expuesto, este sistema debería eliminarse para facilitar el acceso a un servicio que debe ser gratuito, facilitado y promocionado, especialmente teniendo en cuenta que el control prenatal y el del niño sano son actividades claramente preventivas que no deben ser desalentadas bajo ningún aspecto.

Los resultados obligan a replantear urgentemente el sistema de turnos, para agilizar su ob-

tención e impedir que muchas mujeres deban volver otro día a conseguirlos. Es posible dar turnos por teléfono y mejorar la información a través de afiches de la manera de obtenerlos.

Si bien los tiempos de espera ocupan un lugar destacado a la hora de efectuar recomendaciones para disminuirlos, especialmente teniendo en cuenta la incomodidad ya relatada de las Salas de Espera (sin asientos ni baños suficientes, con poco espacio, etc.), la población considera esta realidad como una eventualidad que debe sobrellevarse a cambio de recibir una atención percibida como de alta calidad. Al no considerar el acceso a la atención en un tiempo razonable como un derecho sino como un beneficio, justifican esta realidad sin cuestionarla, desconociendo el valor de su propio tiempo.

Más allá de esta percepción de la población, no debe ser tolerado que mujeres embarazadas deban esperar, muchas veces paradas, un promedio de 4 horas con casos que llegan a las 8 horas. Tampoco que madres con sus niños recién nacidos, muchas veces acompañadas con otros hijos pequeños, deban aguardar la consulta en promedio 2 horas pero a veces hasta 6 horas.

Las encuestas demuestran que es necesario incorporar en la atención de las mujeres la preocupación sobre sus problemas personales, emocionales, sociales y culturales y a indagar sobre las decisiones o deseos de las mujeres relacionadas con el embarazo y el parto.

El diagnóstico obliga a encarar múltiples actividades destinadas a mejorar la Educación para la Salud, tales como:

- Carteleros organizados con información, en todas las áreas de Consulta Externa e Internación.
- Folletos para ser entregados a todas las mujeres de las mismas áreas.
- Videos cortos con información de la organización del Hospital y materiales educativos.
- Reuniones grupales aprovechando tiempos de espera en las áreas de Consulta Externa y tiempo ocioso en las áreas de internación.

La epidemia actual de HIV/SIDA que afecta prioritariamente en la Argentina a mujeres jóve-

nes y pobres, que son justamente el grupo que se asiste en el Hospital, obliga a encarar muchas más acciones destinadas a la prevención a través de la información, durante la asistencia de las mujeres en el Hospital y a cargo de *todos* los profesionales. A pesar de que en la actualidad se ofrece el "screening" universal, las explicaciones se limitan a aspectos organizativos (dónde realizar el análisis, horario, firma de consentimiento, etc.)

La falta de información y dificultad de acceso a la consulta en anticoncepción, ya que existe un único consultorio cuyos turnos se agotan a las 5 de la mañana, atenta contra la libertad de elección de las mujeres y obliga a que se replanteen seriamente las acciones desarrolladas hasta el momento.

La promoción y protección de la Lactancia Materna se halla claramente priorizada por el Equipo de Salud ya que es el tema que con mayor frecuencia se aborda en la consulta o la internación, pero a pesar de ello no llega al 100% de las mujeres. Debiera aprovecharse cada circunstancia de información en lactancia uniéndola a información en anticoncepción y prevención de HIV/SIDA.

Conclusiones finales

Luego del análisis de los resultados de cada área en particular y de todo el Hospital en general, tomando como parámetros los 10 principios recomendados recientemente por la OMS sobre los cuidados adecuados de la salud perinatal, surge que el Hospital Materno Infantil Ramón Sardá debe trabajar en forma intensa con todo su equipo de salud para poder cumplirlos y transformarse en una Maternidad centrada en la familia.

Haber podido recabar la opinión, significados y sentidos de muchas de las mujeres, familias e integrantes del equipo de salud que se asisten y trabajan en el Hospital permite reconocer las múltiples interferencias que se interponen en la Institución para lograr una atención integral, apropiada, respetuosa y centrada en las familias.

Queda como importante tarea lograr las modi-

ficaciones necesarias, algunas fáciles y otras más difíciles, especialmente aquellas referidas a los cambios de conducta y actitudes y la remodelación de la planta física.

Algunas actividades surgen claramente como muy positivas, como haber implementado la Residencia de madres, que pueden reproducirse en otras maternidades.

Otras instituciones similares debieran realizar un análisis semejante para descubrir sus propias interferencias.

Agradecimientos

Los autores queremos muy expresamente agradecer a todos aquellos agentes de salud y personal en este hospital, que son muchos, y que con compromiso y vocación, asumen las responsabilidades asistenciales que les corresponden. También queremos agradecer a todas aquellas personas, que como nosotros, están dispuestos a cambiar de actitud, para mejorar, lo que ahora sabemos que podemos y debemos mejorar.

Bibliografía

1. OMS. El nacimiento no es una enfermedad, Declaración de Fortaleza, Brasil, 1985. *Lancet* 1985, 8452-II:456-7.
2. Larguía M. Maternidades centradas en la familia. *Rev Hosp. Mat Inf Ramón Sardá* 1998, 17:103-109.
3. Coalition for Improving Maternity Service (CIMS), Washington DC, USA, 1996. Página web.
4. Rede pela humanização do nascimento (REHUNA), Secretaria Municipal de Saúde, Río de Janeiro, Brasil, 1997. Impreso.
5. Klaus MH, Kennel JH, Robertson SS, Sosa R. Effects of social support during parturition on maternal and infant morbidity. *Br Med J*, 2930:585-587, 1986.
6. Kennel JH, Klaus MH, McDrath S, Robertson S. Medical intervention: the effect of social support. *Pediatric Research*, 23:211A, 1988.
7. Chalmers I, García J, Post S. Hospital policies for

- labour and delivery. En: Effective care in pregnancy and childbirth. Ed: Chalmers I et al. 2^a. New York, Oxford University Press, 1993.
8. Keirse MJ, Enkin M, Lumley J. Social and professional support during childbirth. En: Effective care in pregnancy and childbirth. Ed. Chalmers I et al. 2^a. New York, Oxford University Press, 1993.
 9. OMS Cuidados en el parto normal. Una guía práctica. Birth, 1997,24: 121.
 10. OPS/OMS. Apoyemos la maternidad saludable. Washington DC, 1998. Impreso.
 11. WHO. Having a baby in Europe. Public Health in Europe 26. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1985.
 12. Gestión y desempeño de los recursos humanos en los servicios de salud reproductiva. Rev Panam Salud Publica 5 (2), 1999.
 13. Checa S. La salud reproductiva en la perspectiva de los profesionales de a salud. Foro por los derechos reproductivos. Seminario, septiembre 1997. Buenos Aires.
 14. Checa S. Uso y gestión de los servicios de salud pública en la atención del embarazo y regulación de a fecundidad. Rev Hosp. Mat Inf R Sardá 15 (1), 1996.
 15. Lomuto C. Diagnóstico de situación perinatal de la República Argentina en el principio de la década de los 90'. Hosp. Mat Inf R Sardá 13 (1), 1994.
 16. WHO. WHO principles or perinatal care: the essential antenatal, perinatal and postpartum care course. Birth 2001; 28:202-207.

***“La guerra y la paz no son dos mundos desconectados entre sí.
Lo que la comunidad mundial sea capaz de hacer y de decidir
en tiempos de paz condicionará el futuro de la humanidad y abrirá o cerrará
las compuertas del mundo a las tentaciones de la guerra”.***

(ANÓNIMO)

DESARROLLO NORMAL Y PREVENCIÓN DE SUS TRASTORNOS EN MENORES DE DOS AÑOS

El paso del tiempo no es vano.

Los conocimientos del presente nos transportan en nuestro pensamiento y conciencia al pasado y unimos ambos hechos, lo que fue y lo que es.

Podríamos entonces recordar quizás de cuarenta, cincuenta años atrás, lecturas tendientes a rescatar la preocupación de una parte de la humanidad por el crecimiento de nuestros niños y las consecuencias para el futuro.

Por ejemplo, podemos recordar la revista de la UNESCO como una permanente precursora de los derechos de la niñez y su defensa. No menos importante ha sido el esfuerzo del ámbito científico, académico y profesional por relevar y revelar los grandes problemas que existieron y persisten para asegurar un adecuado crecimiento y desarrollo infantil más cercano a nuestro tiempo. Por fin, la sistematización de criterios y normas acerca del desarrollo infantil, permitieron abrir un abanico de posibilidades originales. Hoy nos encontramos con una edición en esa dirección como lo representa *Desarrollo normal y prevención de sus trastornos en menores de dos años* producido por las *Doctoras Iris T. Schapira, Enriqueta Roy y María Rosa Cortigiani*.

El libro se sustenta en una aquilatada experiencia acumulada en la actividad hospitalaria al servicio de las necesidades infantiles y familiares que no sólo requieren ser curados sino también cuidados y orientados. Estos conocimientos expresados en esta edición, se acompañan de una excelente prosa clara y sencilla, en su muy buena bibliografía y en la presencia de conceptos precisos acerca de lo que hoy sabemos hacer para que los niños puedan acceder a un feliz futuro.



A su vez, la obra manifiesta la sensibilidad de los autores para comprender la realidad del marco social, nacional y latinoamericano. Efectivamente, la experiencia en el sur de nuestro continente iniciado por el grupo chileno de Lira y colaboradores ha servido de sustento para un desarrollo propio de la teoría acerca del crecimiento y desarrollo influenciado por factores ambientales particulares.

Como señalan los autores, las pruebas presentadas se sustentan firmemente en la coherencia del marco teórico, en su correlación con otras pruebas y en su aplicación favorable en el tiempo. Del mismo modo, la enseñanza de Piaget solidifica un material sumamente importante en la aplicación clínica de la pediatría y porque no, de la puericultura. Finalmente, es deseable que esta rica experiencia iniciada por la *Dra. Enriqueta Roy*, continuada por la *Dra. Iris Schapira*, pueda reproducirse y sea sustentada por una acción social que solidifique un feliz crecimiento de nuestros niños.

Dr. Víctor Feld