



Diagnóstico de neurodiscapacidad en el periodo neonatal en México, resultados de una encuesta realizada al personal de salud

José Alfonso Gutiérrez-Padilla,* Ricardo Martínez-Verónica,* Eusebio Angulo-Castellanos,* Laura López-Vargas,* Martha de la Torre-Gutiérrez,* Martha Aguilar-Villanueva,* Horacio Nolasco-Martínez[‡]

* Hospital Civil de Guadalajara (CUCS), Universidad de Guadalajara.

‡ Federación Nacional de Neonatología de México, A.C.

RESUMEN

Introducción: En México existe incertidumbre acerca de los recursos humanos y tecnológicos disponibles para el diagnóstico de la neurodiscapacidad, es por eso que el objetivo de este estudio fue conocer la disponibilidad de dichos recursos, así como identificar la existencia de programas para establecer el diagnóstico en el periodo neonatal, en los diferentes centros de trabajo del país. **Material y métodos:** Durante el XVI Congreso Nacional de Neonatología que celebró la Federación Nacional de Neonatología de México, en febrero de 2011 en Cancún, México, se realizó una encuesta entre los pediatras, neonatólogos, enfermeras y personal de salud del país. **Resultados:** El 65% respondió que en su lugar de trabajo cuentan con programas de tamizaje para retinopatía del prematuro, sordera, parálisis cerebral, epilepsia y retraso mental; también los encuestados mencionaron tener los siguientes especialistas en sus instituciones: neurólogos, oftalmólogos y personal para la detección de problemas de sordera. **Conclusiones:** El panorama es sombrío, ya que en todas las áreas de cobertura se reporta menos del 70% de estos recursos. Se hace notar que para la detección de la ceguera y la sordera se cuenta con más recursos disponibles. El resto de los problemas investigados presenta graves indicadores negativos, por lo tanto, es urgente legislar en el campo de acción de la neonatología, cuestionando la eficacia y seguridad de algunos de los tratamientos y su contribución al daño neurológico.

Palabras clave: Neurodiscapacidad, lesión perinatal, intervención temprana, prematuridad.

ABSTRACT

Introduction: In Mexico there is uncertainty about the human and technological resources available for the diagnosis of neurodisability, so the objective of the present study was: to determine the availability of those resources and to identify the existence of programs to establish the diagnosis in the neonatal period, in different workplaces in the country. **Material and methods:** During the Sixteenth National Congress of Neonatology, held by the National Federation of Neonatology of Mexico, in February 2011 in Cancún, Mexico. It was conducted a survey among pediatricians, neonatologists, nurses, and health personnel working in the country. **Results:** 65% answered that in their workplace have screening programs for: retinopathy of prematurity, deafness, cerebral palsy, mental retardation epilepsy, also the respondents mentioned that count with the following specialists at their institutions: neurologists, ophthalmologist and personal for the detection of deafness. **Conclusions:** The picture is bleak; in all areas reported coverage less than 70%. It is noted that for detection of blindness and deafness there are more resources available. The rest of the problems investigated have severe negative indicators. So it is urgent to legislate currently in the field of neonatology, questioning the efficacy and safety of some treatments and their contribution to neurological damage.

Key words: Neurodisability, perinatal injury, early intervention, prematurity.

INTRODUCCIÓN

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) reporta que en México se identificaron 5.7 millones de personas con dificultades en el desempeño o realización de actividades de la vida cotidiana (discapacidad). De ellos, 9.1% son menores de 15 años y representan 1.6% de la población infantil del país; en el 66.6% de los casos el daño ocurrió en el periodo perinatal.^{1,2}

Los recién nacidos de alto riesgo necesitan contar con programas de detección y seguimiento de problemas de neurodiscapacidad, organizados y con calidad, los cuales les ayuden a lograr el mejor desarrollo posible.^{2,3} Los recursos humanos, materiales y sociales para establecer una adecuada detección y tratamiento son cruciales, y de no hacerse de manera eficiente generan incremento en la incidencia de secuelas y daño neurológico en la población referida.

La detección de la neurodiscapacidad en el periodo neonatal es crucial para el futuro del ser humano; un diagnóstico certero, adecuado y precoz limita el daño y la presencia de secuelas futuras, por lo que la instauración precoz de programas de intervención a través de la atención temprana son vitales.³

En la República Mexicana, en el año 2010⁴ se estimó la existencia de 5,000 camas de cuidado intensivo neonatal, para una población de 112 millones de habitantes.

También es sabido que no se conoce con certeza la cantidad de recursos humanos y tecnológicos disponibles en el país para este fin.³⁻⁵ El objetivo de este estudio fue conocer el estado actual de estos recursos, para establecer el diagnóstico de la neurodiscapacidad en el periodo neonatal, por medio de una encuesta nacional a profesionales de la salud.

MATERIAL Y MÉTODOS

En el XVI Congreso Nacional de Neonatología de la Federación Nacional de Neonatología de México, en Cancún, México, en el año 2011, se realizó un estudio prospectivo, transversal, observacional y exploratorio, mediante la aplicación de una encuesta nacional (ya utilizada por otros investigadores)⁶ a 529 congresistas: pediatras, neonatólogos, enfermeras y personal de salud, que trabajaban en diferen-

tes estados de la República Mexicana. El objetivo del estudio fue conocer los recursos humanos y tecnológicos disponibles, así como la existencia de programas para establecer el diagnóstico de neurodiscapacidad en el periodo neonatal, en los diferentes centros de trabajo. El análisis estadístico se llevó a cabo mediante estadística descriptiva, tablas de frecuencia y porcentajes.

RESULTADOS

El total de personas que respondieron a la encuesta fue de 529, de las cuales el 24% fueron pediatras, el 35% neonatólogos, el 35% enfermeras y el 6% otro personal de salud. El 60% refirió laborar en instituciones hospitalarias públicas, 25% en instituciones privadas y 3% en otras instituciones (consultorios particulares) (*Cuadros I y II*).

El 65% respondió que en sus centros de trabajo cuentan con programas de detección para retinopatía del prematuro, detección de sordera 62.2%, parálisis cerebral 49%, retardo mental 58% y epilepsia 53.2%. De igual forma, respondieron que cuentan con los siguientes especialistas de apoyo: neurólogo 76.4%, oftalmólogo 80%, personal entrenado en realización de tamiz auditivo 56% (*Cuadros III y IV*).

Además, cuentan con los siguientes programas como medios de diagnóstico para la detección de neurodiscapacidad: tamiz metabólico 90%, ultrasonido transfontanelar 75%, TAC cerebral 71.7%, electroencefalograma 67.9%, potenciales evocados: auditivos 46.2%, somatosensoriales 47.5% y visuales 45.9% (*Cuadro V*).

Cuadro I. Profesionales de la salud que respondieron la encuesta.

Profesionales de la salud	n = 529	%
Pediatras	128	24.3
Neonatólogos	188	35.5
Residentes	8	1.5
Estudiantes de medicina	20	3.8
Enfermeras	185	34.9
Hubo 2,387 asistentes al congreso. Respondió el 22.1%.		

Cuadro II. Unidades médicas.

Unidad médica	n= 529	%
Hospital público	318	60.1
Hospital privado	136	25.7
Clínica del sector salud	50	9.5
Clínica o consultorio particular	18	3.4
Centro de salud rural	7	1.3

Cuadro III. Programas de detección en unidades.

Programa	Unidad n = 529	%
Retinopatía del prematuro	347	65.5
Trastornos auditivos o sordera	332	62.6
Parálisis cerebral	262	49.4
Epilepsia	282	53.2

DISCUSIÓN

La detección temprana de alteraciones en el desarrollo se define como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población neonatal,¹ a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los neonatos con riesgo de padecerlos.

A pesar de que en el sector salud se han elaborado guías de diagnóstico y tratamiento en tamiz metabólico, detección de retinopatía del prematuro y de hipoacusia, actualmente existe una cobertura muy deficiente de estos problemas, de acuerdo a lo expresado por las personas que respondieron a la encuesta.⁶⁻¹⁰

La detección durante el periodo neonatal de los trastornos asociados a discapacidad es una labor multidisciplinaria, la cual debe de ser coordinada por el neonatólogo, el cual debe de recibir apoyo de los siguientes profesionales de la salud: el pediatra, el neuropediatra, el radiólogo, el genetista, el neurofisiólogo y el neurorradiólogo, quienes deben interactuar de manera estrecha.

Cuadro IV. Personal calificado para efectuar la detección de neurodiscapacidad en el periodo neonatal.

Especialista	Unidad n = 529	%
Neurólogo	405	76.4
Oftalmólogo	427	80.6
Personal que realiza tamiz auditivo	297	56.0

Cuadro V. Recursos diagnósticos con los que se cuenta.

Recurso diagnóstico	Unidad n = 529	%
Tamiz metabólico	480	90.6
Ecosonograma transfontanelar	399	75.3
TAC cerebral	380	71.7
Electroencefalograma	360	67.9
Potenciales evocados		
Auditivos	245	46.2
Somatosensoriales	242	47.5
Visuales	243	45

La permanencia prolongada en ocasiones de estos pacientes, en Unidades de Neonatología y de Cuidados Intensivos Neonatales implica necesariamente la aparición de factores de riesgo psicoafectivos y neuromotores, por el déficit de estimulación durante este periodo del desarrollo.^{11,12}

Aunque existe la posibilidad de un sesgo en la respuesta de los proveedores de la salud neonatal que contestaron la encuesta para la detección de la neurodiscapacidad, estos resultados representan de forma importante la problemática observada en la actualidad en este rubro de la atención médica, en la República Mexicana.

Las unidades médicas en donde se desempeñan profesionalmente estas personas muestran índices muy bajos de métodos, recursos y programas para el diagnóstico de neurodiscapacidad, y en algunos puntos se encuentran por debajo de los estándares esperados para un país en transición económica, demográfica y epidemiológica, como el nuestro.^{3,13,14}

La comunidad médica de pediatras, neonatólogos, enfermeras y otro personal de salud debe tener el compromiso y la capacidad de involucrar a otros profesionales que coadyuvan en el cuidado de este grupo de pacientes, como lo son los administradores de las instituciones a nivel local y regional, así como los prestadores de servicios públicos y privados (compañías de seguros) en la detección temprana y tratamiento oportuno de la neurodiscapacidad. Teniendo como objetivo la gestión de los recursos económicos suficientes y necesarios para implementar programas de óptima calidad, las metas universales de un programa de detección de daño neurológico en el periodo neonatal son: identificación precoz, tratamiento oportuno, investigación clínica y apoyo a la familia.

Es urgente prevenir enfermedades que originan neurodiscapacidad y de manera especial la prematuridad que se considera como la principal causa de discapacidad en el mundo⁹⁻¹¹ y en nuestro país.^{9,10} Entrenar y equipar a los proveedores de salud neonatal para este propósito es imperativo o de lo contrario seguiremos con un incremento en este grave problema de salud pública. Se deben canalizar mayores recursos económicos y humanos para el diagnóstico y tratamiento oportuno de la neurodiscapacidad que inicia en el periodo neonatal. Estas acciones serán una inversión que redundará en una mejor calidad de vida para los pacientes de alto riesgo.

CONCLUSIONES Y ACCIONES PARA LA PREVENCIÓN

El panorama es sombrío, en todos los rubros las coberturas reportadas son menores al 70%. Se observa que para la detección de ceguera y sordera existen más recursos disponibles. El resto de los problemas investigados tiene indicadores negativos severos, por lo que es urgente legislar al respecto.

En la actualidad, en el campo de acción de la neonatología se cuestiona la eficacia y seguridad de algunos tratamientos y su contribución al desarrollo de daño neurológico, por lo que es imperativo la detección y control de estos pacientes. Todo paciente que se considere de alto riesgo debe ser evaluado en forma multidisciplinaria para su diagnóstico y tratamiento.

Toda unidad de salud que se encargue del cuidado y atención de los recién nacidos y lactantes

de alto riesgo debe implementar programas de intervención temprana y asignar recursos económicos y humanos para su operación. Es también claro que se requiere de mayor inversión en estos dos rubros y necesario orientarlos a programas de detección temprana y tratamiento oportuno de la neurodiscapacidad.

Se sabe que una estrecha colaboración entre el obstetra, el neonatólogo, el neuropediatra, el oftalmólogo, el otorrinolaringólogo y el especialista en medicina física y rehabilitación facilita la detección y prevención de aquellos factores de riesgo que pueden conducir a una discapacidad neurológica. Es misión del neuropediatra la participación en los programas de seguimiento del desarrollo de los niños en riesgo biopsicosocial, así como la detección de los signos de alerta y el diagnóstico de los trastornos neurológicos.

AGRADECIMIENTO

Se agradece a la Federación Nacional de Neonatología de México, A.C., las facilidades otorgadas para la realización de la encuesta.

REFERENCIAS

1. Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998 para la atención integral a personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/173ssa18.html>
2. Poblano A, Arteaga C, García-Sánchez G. Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico: a systematic review. *Arq Neuropsiquiatr* 2009; 67: 736-40.
3. Profit J, Lee D, Zupancic JA, Papile LA, Gutiérrez C, Goldie SJ et al. Clinical benefits, costs, and cost-effectiveness of Neonatal Intensive Care in Mexico. *PLoS Med* 2010; 7: e1000379.
4. INEGI Estadísticas Nacionales a propósito del día del niño 2011. México. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/inegi/dia_del_nino
5. World Health Organization: The WHO newsletter of disability and rehabilitation 2008.
6. Zepeda RLC, Gutiérrez PJA, De la Fuente-Torres MA, Castellanos EA, Ramos-Padilla E, Qinn GE. Detection and treatment for retinopathy of prematurity in Mexico: Need for effective programs. *J AAPOS* 2008; 12: 225-56.
7. Tamiz auditivo neonatal e intervención temprana, Programa de acción específico 2007-2012. Disponible en: http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/tamiz_auditivo_neonatal.pdf
8. Manejo de la Retinopatía del Recién Nacido Prematuro, Lineamiento Técnico. Disponible en: <http://www.smo.org.mx/files/Lineamiento-ROP-SSA-2007.pdf>

9. Norma Oficial Mexicana NOM-034-SSA2-2002, Para la prevención y control de los defectos al nacimiento. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/034ssa202.html>
10. Zepeda-Romero LC, Barrera de León JC, Camacho-Choza C, González-Bernal C, Camarena-García E, Díaz-Alatorre C et al. Retinopathy of prematurity as a major cause of severe visual impairment and blindness in children in schools for the blind in Guadalajara city, Mexico. Br J Ophthalmol 2011; 95: 1502-5.
11. Gilbert C. Retinopathy of prematurity: a global perspective of the epidemics, population of babies at risk and implications for control. Early Hum Dev 2008; 84:77-82.
12. Hernández-Herrera RJ, Hernández-Aguirre LM, Castillo-Martínez NE, de la Rosa-Mireles N, Martínez-Elizondo J, Alcalá-Galván LG, et al. Screening and diagnostic confirmation of hypoacusis. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2007; 45: 421-6.
13. Martínez-Cruz CF, Poblano A, Fernández-Carrocerá LA. Risk factors associated with sensorineural hearing loss in infants at the neonatal intensive care unit: fifteen years of experience at the National Institute of Perinatology. Arch Med Res 2008; 39: 686-94.
14. Watkin PM. The value of the neonatal hearing screen. Paediatrics Child Health 2010; 21: 37-41.

Correspondencia:

Ricardo Martínez Verónica
UCINEX, piso 2 Torre de Especialidades.
Hospital Civil de Guadalajara, Jalisco
Correo electrónico: naturalms1@hotmail.com