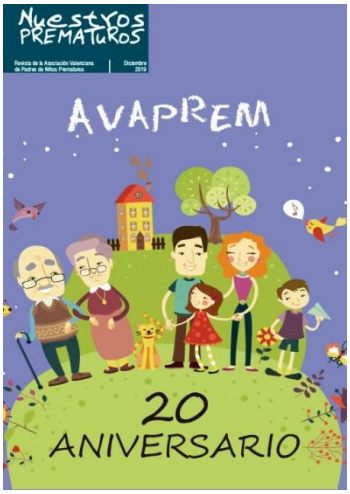
Nuestros Prematuros

Revista de la Asociación Valenciana de Padres de Niños Prematuros

Diciembre 2019

AVAPREM

20 ANIVERSARIO



Editor: AVAPREM

Consejo Asesor:

Comisión de Comunicación AVAPREM

Dirección, redacción y administración:

AVAPREM
C/ Na Jordana, nº25-bajo
Tel. 963 911 880 / 653 808 105
46003 VALENCIA

Comité científico:

Dr. Isidoro Cortell
Dr. Enrique Tormo
Dr. Joaquín García
Dra. Isabel Izquierdo
Don. Ramón Caldelas
Dña. María José Borrás
Dña. María Emilia Pérez

Correo-e:

info@avaprem.org
administracion@avaprem.org

Número: 4 (edición especial)

Índice

Página 3 — EDITORIAL

Página 4 — EL VÍNCULO AFECTIVO EN NIÑOS Y NIÑAS CON PREMATURIDAD

Página 6 — BEBÉS PREMATUROS Y VRS

Página 8 — RESILIENCIA Y DIVERSIDAD FUNCIONAL

Página 10 — PROCESO DE INTERVENCIÓN FAMILIAR

Página 11 — CALIDAD DE VIDA

Página 14 — EVOLUCIÓN DEL PULMÓN DEL RECIÉN NACIDO PREMATURO

EDITORIAL

¡Cumplimos 20 años! Parece mucho tiempo, pero estamos seguros de que es solo el principio de un largo camino que nos queda por recorrer. Veinte años de experiencias, de vivencias, de comunicación con familias, de conocimientos adquiridos para enfrentarnos de forma un poco más segura a las diferentes situaciones que se nos iban presentando. Años donde muchas personas estuvieron implicadas, pero donde nunca, fuimos suficientes para llevar a cabo toda la tarea a realizar, para ello se necesitaba mucha dedicación de tiempo hecho que supuso, ya hace unos años, la parcial profesionalización de la asociación, de cara a conseguir maximizar esfuerzos y rendimiento.

La finalidad de la asociación ha sido y sigue siendo la mejora de la función orientadora para facilitar un mejor desarrollo integral de los menores en cada una de las etapas evolutivas que van atravesando y en las que queremos que estén lo más acompañados posible, para que la calidad de vida de todos los miembros de cada familia pudiera aumentar y mejorar, intentando fomentar y profundizar en la autonomía de nuestros hijos e hijas.

Aunque en este tiempo hemos conseguido muchas cosas, aún nos quedan otras muchas en el tintero por las que seguiremos luchando. Entre ellas una mayor implicación de las familias en la vida de la asociación, nuestra asociación, ya que los grupos, al aparecer nuevas generaciones, deben renovarse de forma lenta pero gradual y continua en el tiempo. Por ello os invitamos a dar soporte a través de redes sociales a las actividades de la asociación y que colaboréis en que este trabajo cada vez sea más conocido por el resto de la sociedad.

Esperamos poder sacar a la luz muchas más revistas como la que tenéis entre las manos. Para ello os invitamos a que nos hagáis llegar artículos propios de vuestras experiencias y conocimientos.

Brindemos por otros 20 años más, con proyectos nuevos, de mayor envergadura y calado en la sociedad, que mejoren la calidad de vida de todas las familias. Nuestros niños de 1999 ya son adultos y lo conseguido por y para ellos, seguro que revertirá en la mejora de las nuevas incorporaciones.

Gracias a todos los que habéis puesto vuestro granito de arena: familias, profesionales, miembros de juntas directivas, voluntariado, colaboradores y colaboradoras… porque sin vosotros nunca hubiéramos podido celebrar este aniversario.

La Teoría del Apego Bowlby (1973, 1979), se basa en el reconocimiento de que el ser humano necesita de otras personas más capaces que uno mismo, cuando se siente desprotegido. Esta necesidad desencadena una serie de conductas que le permiten sobrevivir física y psicológicamente. Los niños aprenden a regular su necesidad de apego y su necesidad de exploración en función de la seguridad que les proporciona su figura de apego, que suele ser la madre o alguien que realiza sus funciones de forma permanente.

Cuando el desarrollo socioemocional del niño es positivo, la necesidad de explorar y reconocerse como ser autónomo e independiente, se satisfacen por igual y de forma equilibrada. Pero si el niño se siente inseguro y sin apoyo, el desarrollo estará limitado o se verá impedido, de forma que su actitud hacia el aprendizaje será más pobre y afrontará con dificultad la interacción con otras personas.

En el momento en que se produce la separación de la madre (o de la principal figura de apego), podemos observar cómo se coordinan las conductas de apego y las de búsqueda de autonomía o de exploración (Bowlby, 1969). Ainsworth (1978), a través del procedimiento denominado "situación extraña", en la que se producían dos separaciones y dos reencuentros con la madre y con una persona desconocida, observó tres tipos de apego en los niños.

Los niños con apego seguro siguen jugando e interesándose por las personas extrañas, y en los reencuentros busca el contacto con la madre y se recupera rápidamente. Los niños con apego inseguro-evitativo no lloran ante la separación, siguen jugando con los juguetes y en el reencuentro con la madre se muestran distantes. El tercer caso es el niño con apego seguro-ambivalente, quienes lloran desconsolados en las separaciones y muestran fuertes conductas de proximidad en los reencuentros.

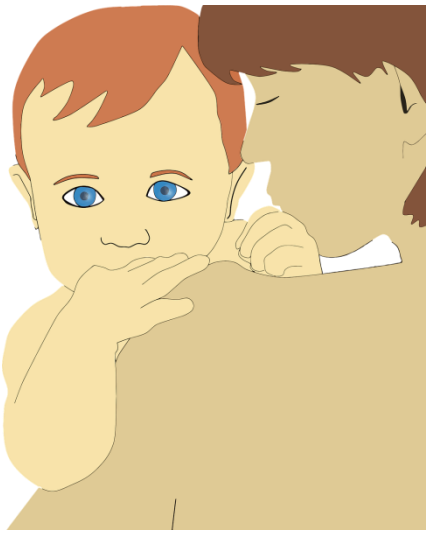
Más tarde se encontró otro tipo de apego, el desorganizado-desorientado (Main y Salomon, 1986). Los niños y niñas con este tipo de apego reaccionan al reencuentro con la madre de una manera confusa y desorganizada.

Los niños con apego seguro han tenido una experiencia continuada de que su figura de apego es accesible y responde a sus señales y demandas, mientras que las madres de los niños con apego inseguro-evitativo suelen rechazar las interacciones con su hijo o hija, o actuar de forma intrusiva y sobreestimuladora, retirándose en el momento en que el niño parece necesitarla. Las progenitoras de los niños con apego inseguro-ambivalente se comportan de forma inconsistente, unas veces de forma adecuada y otras inadecuada, provocando inseguridad en sus hijos (Sandrá Simó Teufel, 2003). Por último, las madres de los niños con apego desorganizado-desorientado es muy probable que hayan infligido maltrato físico o psicológico sobre sus hijos.

El tipo de apego es importante en el desarrollo psicológico, educativo y social de niños y niñas. Por ejemplo, algunas investigaciones han demostrado que los niños con apego seguro tienen más amigos y están más integrados en actividades de grupo (Berlin, Cassidy y Belsky, 1995). También se ha comprobado que tienen menos conflictos y los resuelven de forma independiente, (Suess, Grossmann y Sroufe, 1992; Waters, Wippman y Sroufe, 1979). Además, niños y niñas con apego seguro están más motivados en las tareas intelectuales, se esfuerzan más y tienen más éxito en la resolución de problemas (Ziegenhain, Rauh y Müller, 1996; Grossmann, 1995).

Después del nacimiento, la vinculación afectiva tiene lugar mediante mecanismos que desarrollan tanto el neonato como sus padres e incluyen aspectos como el contacto visual, el tacto o la lactancia materna (Cristina Lantarón, 2013). En el caso de los niños y niñas nacidas con prematuridad el establecimiento de un vínculo seguro se complica. En primer lugar hay una larga hospitalización que limita el contacto del padre y la madre con su bebé. En segundo lugar los padres y madres están especialmente alterados y afectados emocionalmente, tanto por la separación de su hijo o hija como por el temor a las posibles secuelas (Mercedes Valle et al. 2012).

Hay estudios que indican que las madres de niños o niñas prematuros mantienen expectativas de fragilidad que podrían ser consecuencia de problemas de sintonía con su hijo o hija (Stern, 2000). También se ha



observado que las madres de bebés prematuros tienen comportamientos más intrusivos y les cuesta más empatizar con sus hijos (Divitto y Goldberg, 1979). En cualquier caso hay que tener en cuenta que el nacimiento del niño prematuro altera el proceso de representación de los padres sobre el hijo que ellos habían imaginado. Esta situación provoca la aparición de preocupaciones ansiosas que dificultan el establecimiento de un vínculo seguro.

Por otra parte, las madres de niños y niñas prematuros se esfuerzan por adaptarse a las condiciones de su bebé, llegando a la sobreestimulación para compensar las deficiencias o a la inhibición del contacto por temor a la fragilidad de su bebé (María del Carmen Alberdi Alorda, 2006).

Por tanto es especialmente importante trabajar en los Servicios de Neonatología la vinculación padres-hijo (Arizcun, Valle y Arrabal, 2003), ya que los primeros meses son los más importantes para el desarrollo óptimo del apego (Klaus y Kenell, 1978). Para que los padres tengan oportunidad de establecer vínculos estables y saludables con sus hijos, deben disponer del tiempo que ellos quieran para cuidar a su bebé, siempre respetando las prescripciones médicas. También deben tener acceso a un espacio tranquilo y privado para que la interacción con su bebé sea satisfactoria. Además, el personal de enfermería debería ser lo más estable posible (Mercedes Valle et al. 2012).

Hay evidencias que indican que el cuidado de madres y padres canguro tiene efectos positivos en el vínculo afectivo madre-hijo, y también en el neurodesarrollo (Athanasopolou y Fox, 2014). Por tanto, durante la hospitalización será de gran ayuda para el desarrollo del apego inicial restablecer el contacto padres-hijo lo antes posible, después del nacimiento, realizando contacto directo piel con piel (Valle- Trapero, et al. 2012).

También influye mucho en el proceso de identificación de los padres con su hijo o hija, el tipo de información que reciben de los y las profesionales de la salud, y la forma en que la transmiten (Valle- Trapero, et al. 2012). Si los padres perciben que la información recibida es muy negativa, esto dificultará la creación de un apego seguro. En cambio una percepción esperanzadora de la información que recibirán de parte de los profesionales, facilitará el desarrollo de un vínculo sano.

Sonia Galarza Vallés.
Psicóloga Num.Col. CV.08689

BIBLIOGRAFÍA:

Alberdi Alorda, M.C. *Características del vínculo (attachment): Estudio comparativo de niños prematuros y niños nacidos a término*. Tesis Doctoral, 2006.

Arizcun, J. Valle, M. y Arrabal, C. (2003). *El enmarque de los servicios de Neonatología en los Programas de las Discapacidades Pediátricas. Curso de Prevención de Deficiencias.* Materiales. Documentos 33/2003 (5ª edición, pp.299-322). Real

Patronato sobre Discapacidad Madrid D. Legal M.54.943-2003. NIPO 214-03-012-X

Athanasopoulou, Eirini & Fox, John. (2014). *Effects of Kangaroo Mother Care on maternal mood and interaction patterns between parents and their preterm, low birth weight infants: A systematic review.* Infant Mental Health Journal. 35. 10.1002/imhj.21444.

Berlin, L. J., Cassidy, J. y Belsky, J. (1995). Loneliness in young children and infant-mother attachment: A longitudinal study. *Merrill-Palmer Quarterly*, *41*, pp 91-103.

Bowlby, J. (1973), *La separación afectiva*, Buenos Aires, Paidós, 1976.

Bowlby, J. (1979), *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*, Madrid, Ediciones Morata, 1986.

Cristina Lantarón Izaguirre. La importancia del apego en la etapa infantil. Nuberos Científica, 2013.

Divitto y Goldberg, S. (1979). The effects of newborn medical status on early parent-infant interaction. In: Fielf, T.; Sostek, A.; Goldberg, S and Shuman, SH. (Eds.). Infant Born at arisc. N.Y. : Spectrum Books

Grossmann, K. (1995). Kontinuität und Konsequenzen der frühen Bindungsqualität während des Vorschulalters. En G. Spangler y Zimmermann, G. (Eds.), *Die Bindungstheorie: Grundlagen, Forschung und Anwendung* (pp. 191-203). Stuttgart: Klett-Cotta.

Klaus, M. y Kennell, J. (1978). *La relación madre-hijo. Impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia.* Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Main, M., y Solomon, J. (1986). Discovery of an insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. En Brazelton, T. B. y Yougman, M. W. (Eds.), *Affective development in infancy* (S. 95-124). Norwood, N.J.: Ablex Publishing Corporation.

Sandra Simó Teuffel. Algunas indicaciones de la Teoría del Apego para la comprensión de los efectos socio-emocionales del maltrato infantil en la primera infancia. Informació psicològica, ISSN 0214-347X, Nº. 82, 2003, págs. 21-29.

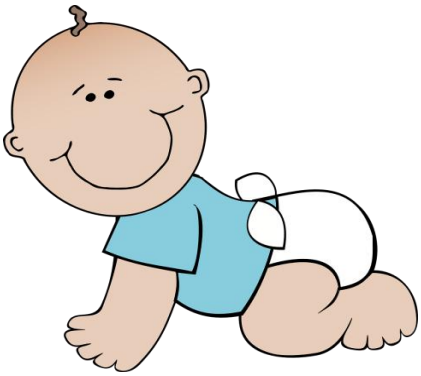
Stern, M.; (2000). The prematurity stereotype revisited: Impact on mother's interactions with premature and full-term with premature and full-term infants. Infant Mental Health Journal, 21 (6), 495-509.

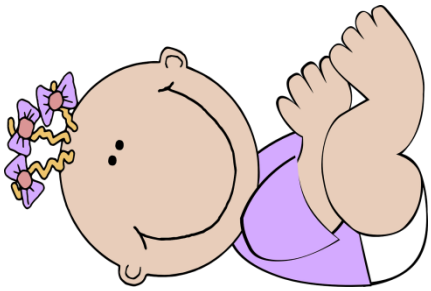
Suess, G., Grossmann, K. E. y Sroufe, L. A. (1992). Effects of infant attachment to mother and father on quality of adaptation in preschool: From dyadic to individual organization of self. *International Journal of Behavioral Development*, *15*, 43-65.

Valle-Trapero, Mercedes Mateos Mateos, Rocío Guitiez Cuevas, Pilar. *Niños de alto riesgo al nacimiento: aspectos de Prevención. Atención temprana neonatal. Programas de seguimiento niños prematuros.* Psicología Educativa. Vol. 18, Núm. 2. -2012. Páginas 135-145.

Waters, E., Wippman, J. y Sroufe, L. A. (1979). Attachment, positive affect, and competence in the peer group: Two studies in construct validation. *Child Development*, *50*, 821-829.

Ziegenhain, U., y Rauh, H. (1993). *Attachment classification procedures: Ainsworth, Main, and Crittenden in comparison.* Bonn.





Bebés prematuros y VRS

Infección por VRS:

El sistema inmunológico de los bebés en general y en mayor medida de los que han nacido prematuramente, está en una situación de inmadurez que hace que sean más susceptibles de contraer infecciones bacterianas, por hongos o víricas.

El VRS (Virus Respiratorio Sincitial), es el agente infeccioso más común y la principal causa de hospitalización en niños menores de dos años, por infección del tracto respiratorio inferior. Afecta aproximadamente al 75 % de los niños durante el primer año de vida y cerca del 100% al final del segundo año. La enfermedad puede durar entre 7 y 32 días, siendo lo más frecuente que sea superada en 15 días.

El VRS en adultos provoca un cuadro sintomatológico similar al resfriado común (moqueo nasal, fiebre baja, tos leve y estornudos). En un inicio en los bebés se observan los mismos síntomas que en los adultos, pero posteriormente además puede haber una afectación del interior de los pulmones provocando neumonía o bronquiolitis. La bronquiolitis es una infección de los pulmones y del aparato respiratorio. El 78% de los casos de los bebés con bronquiolitis aguda (BA) grave son causados por el VRS (Flores-González, J. C y cols, 2017). En algunos casos esta infección puede dar lugar a problemas respiratorios en el futuro (SENP).

Contagio:

El **riesgo de contagio** en bebés prematuros es particularmente elevado cuando el niño ha nacido antes de la semana 35 de gestación, puesto que no se ha producido todavía suficiente traspaso placentario desde la madre al feto de anticuerpos. Un bebé prematuro tiene entre dos y tres veces más posibilidades de ingreso hospitalario por VRS que un bebé nacido a término.

El contagio del VRS es muy rápido y ocurre a través de personas u objetos contaminados, y en menor medida a través del aire. Hay que tener especial cuidado con la ropa, juguetes o pañuelos que hayan tenido contacto con el virus.

Los lugares con mucha gente, como centros comerciales, transporte público o guarderías, son propicios para el contagio, por lo que sería necesario tomar medidas para proteger a los niños y niñas de la infección.

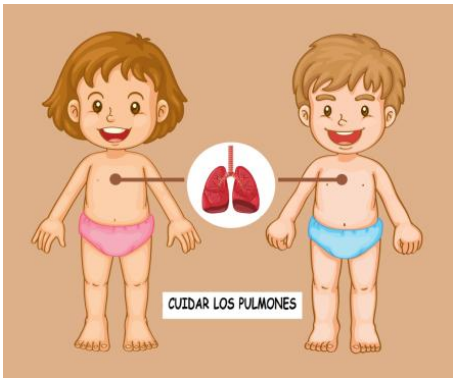
Tratamiento y prevención:

Puesto que la infección es debida a un virus, el tratamiento del VRS es sintomático. Se recomienda que se mantenga al bebé semiincorporado hacia arriba, con las fosas nasales lo más despejadas posible. En algunos casos se administra oxígeno, aire húmedo o líquidos intravenosos.

En los bebés con más riesgo de adquirir el VRS es posible aplicar un tratamiento preventivo a través la administración de varias inyecciones de un anticuerpo que refuerza sus defensas y le protege de la infección. Este tratamiento se realiza en el ámbito hospitalario, **desde septiembre hasta abril**, que son los meses de mayor riesgo de contagio.

Medidas higiénicas:

- Lavarse las manos antes de tocar al bebé
- Evitar el humo del tabaco durante y después de la gestación
- Evitar entornos cerrados y con aglomeraciones
- Evitar el contacto del bebé con otros niños enfermos por VRS y con cualquier persona con resfriado o fiebre



- Evitar el contacto con objetos (juguetes, ropa, etc.) que han estado en contacto con niños enfermos
- Limpiar los juguetes antes de utilizarlos
- Lavar con frecuencia la ropa del bebé y las sábanas donde duerme
- Lavar bien platos y biberones
- Tirar los pañuelos de papel después de un uso

Cuándo acudir a urgencias:

Es necesario acudir al servicio de urgencias cuando se observa alguno de los síntomas siguientes en nuestro bebé:

- Respira con dificultad, marcándose mucho las costillas y contrayendo de forma exagerada los músculos del abdomen.
- Tiene tos persistente.
- Respira emitiendo sonidos (silibancias).
- Presenta problemas para succionar o tragar (es posible que aparezcan atragantamientos).
- Presenta amoratamiento de labios y uñas (estaríamos ante una insuficiencia respiratoria grave, que requeriría actuar con la máxima urgencia).

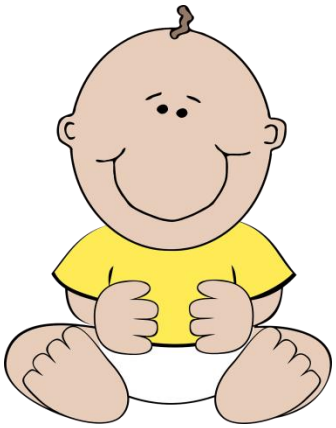
BIBLIOGRAFÍA:

X, Carbonell-Estrany, J. Figueras-Aloy. *Prevención de la infección por virus respiratorio sincitial (VRS). Protocolos Diagnóstico Terapeúticos de la AEP: Neonatología Barcelona (2008).* Servicio de Neonatología. Hospital Clínico. Agrupación Sanitaria H. Clínico-H. Sant Joan de Déu. Asociación Española de Pediatría.

Figueras Aloy, J., & Quero, J. (2005).*Recomendaciones para la prevención de la infección por virus respiratorio sincitial. Anales de Pediatría, 63(4), 357–362.* Asociación Española de Pediatría. doi:10.1157/13079818

Flores-González, J. C., Mayordomo-Colunga, J., Jordan, I., Miras-Veiga, A., Montero-Valladares, C., Olmedilla-Jodar, M., … Goñi-Orayen, C. (2017). *Prospective Multicentre Study on the Epidemiology and Current Therapeutic Management of Severe Bronchiolitis in Spain. BioMed Research International, 2017, 1–7.*doi:10.1155/2017/2565397

Sociedad Española de Neumología Pediátrica (https://neumoped.org/bronquiolitis/)



Resiliencia y diversidad funcional

El término resiliencia tiene su origen en las ciencias físicas como la capacidad de cualquier objeto de recobrar su forma primitiva cuando se deja de ejercer presión sobre él. De aquí pasó al ámbito psicosocial en el que, definido de una forma amplia, estaríamos hablando de la capacidad de las personas de sobreponerse a traumas, dolores emocionales, o situaciones personales dificultosas. Esa capacidad surge de una inquietud para identificar qué aspectos nos pueden permitir esquivar de formas más o menos exitosa las dificultades que se les presentan.

Estos comportamientos pueden tener carácter social y/o individual y esto obliga a ir variando el concepto de "factores de riesgo", ya que una situación complicada, no siempre debe tener un resultado negativo, sino que puede acabar siendo algo positivo que contribuirá a mejorar las condiciones de vida de esa persona, alterando las perspectivas que tenía hasta ese momento.

La mejora de esas condiciones de vida depende de la manera en la que las personas aprendemos y desarrollamos mecanismos protectores o resilientes, que, en condiciones positivas, favorecerán esa resiliencia. De esta manera, en lugar de poner el foco de atención en los riesgos o los aspectos negativos, lo hacemos en aquellos que, muchas veces en contra de lo esperado, sirven para proteger a esas personas. Resumiendo, la resiliencia no se debe entender como la negación de experiencias de la vida, sino como la habilidad para superarlas.

Algunos autores han elaborado lo que llaman la "casa de la resiliencia". En sus cimientos está la aceptación, el amor de las personas importantes (familia nuclear, educadores, amigos significativos…). En la planta baja está el sentido que le damos a nuestra vida (el "borrador" de lo que queremos ser en la vida), esencial para los jóvenes. Finalmente, en la primera planta, tenemos la autoestima (que no implica, como mucha gente entiende, cuánto nos queremos, sino el sentimiento de valerse por sí mismo, la estimación que hacemos de lo que somos capaces de hacer) y el sentido del humor, que nos ayudará sin ninguna duda, a ver el lado cómico de nuestras desgracias.

La resiliencia no es una capacidad fija, sino que varía en el tiempo y según las circunstancias que la vida nos va presentando. Implica crecer, madurar y aumentar nuestra competencia para enfrentarnos a circunstancias adversas y obstáculos recurriendo a todos los recursos que estén en nuestra mano.

Un ejemplo claro de resiliencia puede ser plantearnos por qué hay niños que no suelen enfermar. Primero se pensó que era un tema genético (se les llamaba niños invulnerables), pero luego se vio que todos ellos habían tenido algún familiar o persona muy cercana que les aceptaba de forma incondicional, independientemente de su aspecto físico y su inteligencia. Habían encontrado a un "tutor resiliente", que con una mirada, una charla, o un simple abrazo, conseguía dar sentido a los sufrimientos que se le pudieran presentar.

Varios estudios entienden que hay una serie de pilares en los que se apoya la resiliencia: La introspección, la independencia, la capacidad de relacionarse, la iniciativa, el humor la creatividad y la moralidad, entendida esta última como la consecuencia de extender nuestro deseo personal de bienestar a toda la humanidad, comprometiéndose con ello.

No hay dudas sobre la resiliencia dentro del gran campo de la diversidad funcional ya que estas personas necesitan un punto de apoyo o una fortaleza que, sin duda, les permitirá aumentar sus comportamientos resilientes. La evidencia clínica muestra que la mayor parte de padre/madres que en su infancia sufrieron abandonos, pobreza o muertes cercanas, nunca ponen en peligro el vínculo que tienen con sus hijos, ni el de sus hijos con ellos. De todas maneras, los comportamientos resilientes, no implican que las interacciones sociales sean fáciles y placenteras, porque el dolor sigue presente. Se trata de sostener el engranaje entre los mecanismos de riesgo y los protectores a través de aspectos bioneurofisiológicos o de comportamiento.

El marco familiar es un encuadre constante, tanto para niños como para adultos, por el apoyo que van a poder obtener de este entorno. El elemento básico de la resiliencia es la confianza, y confianza y amor son los dos aspectos esenciales en el seno familiar, que favorecen que sus miembros aprendan a enfrentar las adversidades que se les van a ir presentando en sus vidas. Los efectos de la diversidad funcional en el nivel personal, interpersonal y cultural, tiene implicaciones muy significativas en nuestro día a día. Las familias

suelen pasar por una serie de reacciones emocionales ante los efectos de las problemáticas de uno de sus miembros. Éstas pueden ser el shock, la negación, la búsqueda de explicación o significado…

A la hora de enfrentarse a situaciones traumáticas, podemos encontrar dos tipologías básicas de familia:

- Familias organizadas alrededor del trauma: El eje de la familia son los acontecimientos traumáticos por los que ha ido pasando. Esto afecta a la integración familiar, suelen aumentar los aislamientos, están orientadas hacia el pasado, sin ningún tipo de adaptación y con vivencias profundas de nostalgia por la situación que se sufrió en su momento, con fijación en los recuerdos anteriores.
- Familias organizadas alrededor de nuevas circunstancias: Son aquellas que como meta principal tienen el salir adelante, las más cohesionadas, las orientadas hacia el presente y el futuro, las que se adaptan más a los nuevos medios, y que, aunque mantienen los recuerdos dolorosos, no tienen una fijación en ellos, sino que los usan como empuje para progresar.

Obviamente, debemos favorecer que las familias con problemáticas de diversidad funcional en su seno vayan orientándose, con las dificultades que puedan ir surgiendo, y sintiéndose acompañadas en todo momento, al segundo tipo de los expuestos, ya que esto, siempre revertirá en un futuro más alentador para todos sus miembros, gestando mayores comportamientos resilientes que servirán de protección ante futuros imprevistos.

Ramón Caldelas Ruiz, psicólogo y psicopedagogo de AVAPREM. Num.de Col. CV07781

BIBLIOGRAFÍA

ARRANZ MARTÍNEZ, P. (2005). "La resiliencia y educación". *Jornadas sobre Educación y acceso a la vida adulta". UNED Barbastro (Huesca).* Extraído de https://educrea.cl/la-resiliencia-en-educacion-como-elemento-favorecedor-del-proceso-de-autodeterminacion-en-las-personas-con-discapacidad/

ASUAJE LEON, R.A. (2013). "La pedagogía existencial y la resiliencia como principios de enseñanza a personas con diversidad funcional". Extraído de http://www.redalyc.org/pdf/356/35630150019.pdf

BADILLA, H. (1997). "Las experiencias de resiliencia como eje para un trabajo social alternativo". Extraído de http://www.medicosenprevencion.org.ar

FULLANA, J (2002). "La búsqueda de factores protectores del fracaso escolar en niños en situación de riesgo". Universitat de Girona.

LECANNELIER, A. (2003) "Avances en estado del arte en resiliencia: apego, fe y enfoques alternativos". Apego y mecanismos resilientes.

PLÁ, N. (2013). "Realismo existencial para todos". Extraído de http://realismoexistencial.org/re_oesterilidad.pdf

SUÁREZ OJEDA, E. (2001) *Resiliencia y subjetividad*. Los ciclos de la vida. Ed. Paidós.

THEIS, A. (2003). "La resiliencia en la literatura científica" en Manciaux, M. *La resiliencia: resistir y rehacerse.* Barcelona, Gedisa.

Proceso de intervención familiar

El hecho de tener un hijo prematuro no es un simple cambio tras el cual la familia se reorganiza con facilidad. Es una situación que va a repercutir sobre el ciclo de vida familiar. La llegada de un hijo produce ya de por sí una reorganización de las funciones de los distintos miembros. El nacimiento de un hijo con dificultades requiere algo más que una simple adaptación.

Para poder intervenir en las familias con niños prematuros necesitamos un modelo que nos permita evaluar, intervenir y reevaluar la intervención con objeto de conocer si ha sido efectiva. La evaluación es importante con objeto de identificar el estilo de funcionamiento familiar.

- Para identificar sus necesidades familiares y así poderles ofrecer los servicios necesarios.
- Para identificar sus aptitudes, reforzarlas y promover así la adaptación familiar.
- El niño influye y es influido por la familia. Los cambios en la familia afectan al niño, y los cambios en el niño afectan a la familia.
- Mediante información sobre el cuidado del niño prematuro. La falta de información estresa y desconcierta mucho, impidiendo cualquier cambo hacia una adaptación.
- Mediante información sobre la evolución en el desarrollo evolutivo, personal, social y educativo..

Identificamos el estilo de funcionamiento de la familia. Sabemos que es difícil definir un estilo familiar porque cada uno funcionamos de una manera distinta y por ello adaptaremos el acompañamiento e intervención teniendo en cuenta las características de la familia que atendemos y las características de los niños y niñas según sus intereses y necesidades. Los aspectos a la hora de apoyar y analizar en una familia más importantes son:

- Centrarse en las cualidades, los aspectos y actitudes positivos que tenga esa familia.
- Prestar atención a aquellas anécdotas que comparten con nosotros.
- Reforzar, valorar y resaltar aquellos aspectos físicos y sociales del ambiente que reflejen actitudes positivas.
- Mostrar interés en los hábitos y rutina diaria.
- Preguntar por sus aficiones e intereses. Fomentar dichas aficiones y utilizarlas como posible tratamiento par a desarrollar ciertas habilidades puede ser beneficioso.
- Es muy importante el lenguaje que utilizamos cuando hablamos con padres.
- Hay que concluir siempre resumiendo la problemática, pero, a su vez, destacando una vez más aquellos aspectos positivos que les puedan ayudar a resolver su problema.

El nacimiento de un bebé prematuro es una experiencia estresante. Los padres y madres se encuentran inmersos en los siguientes estados emocionales:

- Choque emocional.
- Sentimientos de pérdida del hijo deseado.
- Ansiedad por su salud.
- Pérdida de la confianza en sí mismos.
- Reacciones de preocupación en la sala de cuidados intensivos.
- Preocupación por su futuro.
- Dificultades en la comunicación con el resto de la familia.

Alcanzar el equilibrio emocional lleva tiempo, incluso años, hacer frente a las etapas de desarrollo. Durante este periodo es aconsejable acudir a grupos de apoyo u organizaciones dedicadas a la prevención, tratamiento y seguimiento de la prematuridad por medio de especialistas.

La asistencia interdisciplinar y transdisciplinar atiende las necesidades emergentes de la familia, dotándola de estrategias, actitudes, modos…, y así afrontar las diversas situaciones que surjan.

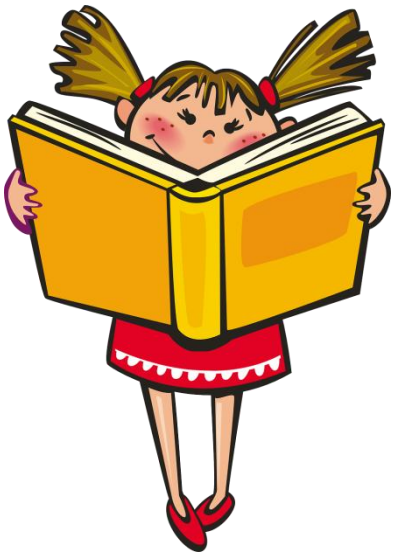
Calidad de vida y prematuridad

Cada persona tiene una apreciación diferente cuando hablamos del concepto de Calidad de Vida, y reacciona de forma distinta ante una misma situación. Cada persona percibe su realidad de modo único y distinto.

En la segunda mitad del siglo XX, la OMS introdujo la noción de bienestar dentro de la definición de salud y la "Calidad de Vida" pasó a ser uno de los requerimientos de la salud, sirviendo las escalas (CV) para la elección de pruebas diagnósticas y tratamientos. **Existen diferentes teorías de la salud,** y desde una definición holística se entiende que ésta implica integración e interacción, y síntesis de múltiples procesos relacionados con la biología, el medioambiente, las relaciones sociales, la política y la economía. En 1978, en el marco de la **Conferencia Internacional sobre Salud organizada por la OMS y la UNICEF**, se resalta su dimensión social. En 1994 **el grupo de la OMS para el estudio de la calidad de vida (Grupo WHOQOL) en 1994** aporta una aproximación a lo que debería ser la Calidad de Vida relacionada con salud (CVRS) como "la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones"**.**

La Calidad de Vida puede ser admitida como criterio ético, y no puede ser deducida desde proposiciones puramente descriptivas. **En los últimos tiempos el concepto de Calidad de Vida** ha pasado a ser estudiado desde perspectivas relacionadas con la salud, educación y servicios sociales. Y se puede decir que hablamos de un estado de bienestar personal deseado por cualquier ser humano que se caracteriza por ser un término multidimensional compuesto por elementos objetivos y subjetivos y influenciada por principios personales y ambientales. **Los principios de Calidad de Vida son evaluados** por el factor ambiental (conjunto de elementos característicos de la comunidad y vecindario), factores materiales (vinculado a los recursos que cada persona tiene), relaciones sociales (vínculos y relaciones que las personas presentan con amigos, familia, sociedad) y políticas gubernamentales (que garantizan prestaciones y apoyos). **Las escalas de CV tienen limitaciones en su aplicación,** en la década de los noventa la medición del bienestar en el ámbito clínico las creo para mejorar la gestión de los procesos en la prestación de servicios de salud y de la atención misma de los pacientes. Existen numerosos elementos para medir la CV y existen **dificultades en su medición,** se corre el riesgo de elegir indicadores inadecuados y quienes manejan sus escalas dan más peso a los indicadores objetivos que a los indicadores subjetivos. En los instrumentos de medición de la CV se da más importancia al control de síntomas y a la diversidad funcional del paciente.

La Calidad de Vida debe contemplar **indicadores** más allá de factores de orden biológico o somático y en una dimensión espiritual aparecen elementos como el valor, la responsabilidad hacia el bien común y el amor. La fragilidad del ser humano es evidente y como profesionales debemos procurar la responsabilidad frente a la vulnerabilidad y abordar la atención a la persona desde la planificación, integrando la atención sociosanitaria dentro del diseño del Programa de Atención (PIA) consensuado de manera



interdisciplinar por profesionales, junto a las observaciones realizadas desde el entorno familiar y desde la propia persona. Hay eventos en la historia de las personas que pueden tener importancia y que sirven de información para comprender las necesidades que tiene una persona, a pesar de esta apreciación se sigue dando más importancia al control de síntomas y a la diversidad funcional del paciente en los instrumentos de medición.

La participación es una posibilidad para alcanzar un nivel óptimo de Calidad de Vida, fomentar la inclusión es favorecer las habilidades sociales y el desarrollo personal, mejorando la autoestima y la autorrealización, participando en actividades comunitarias. Debemos conseguir lograr un marco legislativo que cubra la asistencia y cuente con un compromiso ético, dentro de un marco de trabajo organizativo

adecuado donde las políticas públicas fueran realmente una posibilidad real de mejora.

Se da una ausencia casi absoluta de evaluaciones sistemáticas de niños y niñas sobre sus vidas y sobre ámbitos de sus vidas en cuanto a satisfacción, felicidad, bienestar o calidad de vida- Recientemente han aparecido algunos intentos de proponer indicadores para evaluar el bienestar de la población infantil, pero con muy pocos datos obtenidos (Casas Ferrán, 2010).

Tras el análisis realizado el estudio de "**Calidad de Vida"** se inicia motivado por la búsqueda efectiva de mejorar la Calidad de Vida y el acceso de las personas a diferentes recursos que faciliten la promoción del uso de innovación tecnológica y social, propiciado por la cooperación entre las administraciones públicas y agentes privados, y apostando por la formación especializada que responda a las necesidades reales de la población y hacia los profesionales relacionados en el programa. La dependencia, se entiende como la situación de necesidad en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria, en el caso de la prematuridad los cuidados que requiere la crianza de los hijos e hijas se ha desvinculado del concepto de autonomía, se da por hecho que ante los primeros años se requieren los cuidados del adulto. **La ayuda que ofrece la familia a una niña o niño prematuro es intensa y de carácter estresante en las personas cuidadoras,** produce una sobrecarga y mayoritariamente es asumida por lo general por la madre, acarreando problemas en su salud mental y física. **Supone un problema sanitario y social** que requiere soluciones, ya que empeora la calidad de vida en la familia**.** En el caso de nacimientos prematuros no se da en todos los casos una dependencia, ya que mayormente ésta obedece a causas por enfermedad o limitación temporal (inmadurez), pero sí el término autonomía irrumpe con fuerza (la capacidad de decisión sobre su vida no depende de la persona en los primeros años de vida) y la cronicidad por enfermedades agudas, también crean diagnósticos de discapacidades de diferentes tipos, y que al final pueden traducirse en dependencia.

Tras el análisis sobre el seguimiento de una muestra de 43 familias recogemos la siguiente la información:

Tabla 1. Repercusiones asociadas a la sobrecarga del cuidado. Fuente propia.

Familiares	33
Tiempo libre	41
Económicas	43
Laborales	27
Relaciones sociales	35
Salud	hábitos inadecuados salud 37 alteraciones del sueño 10 alimentación 41 alteraciones psicológicas 35 problemas físicos 15

En relación a los nilos y niñas, **se observa** en el seguimiento en la primera etapa dentro del desarrollo evolutivo (primera infancia, hasta 5 años) **desajustes en los hitos del desarrollo infantil,** concretamente en hitos del desarrollo psicomotor (deambular), en los hitos del desarrollo cognitivo (simbolismo: saber que un objeto existe a través de su representación mental), y en la preparación de las operaciones concretas (clasificar, concretar y conservar) , en los hitos del desarrollo emocional (dificultad del establecimiento del apego), y en los hitos del desarrollo lingüistico (dificultades la adquisición del lenguaje), que añade dificultad a la expresión de emociones y adquisición del conocimiento.

Tabla 2. Desajustes en los hitos del desarrollo. Fuente propia.

Deambular	7
Simbolismo	30
Apego	18
Lenguaje	28

Las áreas mencionadas conllevan **repercusiones asociadas a las actividades básicas de la vida diaria** del niño y niña, siendo las categorías de arreglarse, vestirse y comer las mas significativas, y le siguen deambular y subir/bajar escalones en grado de afectación, incidiendo en su calidad de vida de forma exponencial.

Tabla 2. Repercusiones asociadas a las actividades básicas de la vida diaria (niño/niña). Limitaciones.

Comer	13
Lavarse	8
Vestirse	25
Arreglarse	35
Uso retrete	8
Trasladarse	5
Deambular	7
Subir y bajar escalones	11

Por todo lo anteriormente citado, sobre la "Calidad de Vida" podremos decir que se ve afectada tanto en los niños y niñas, así como en la familia, en relación con los niños y niñas nacidos a término. Además se debe tener en cuenta las dificultades en la conciliación de la vida laboral y familiar y las repercusiones económicas que se relacionan por el abandono del cuidador principal de su trabajo, dadas las exigencias del cuidado de los bebés nacidos pretérminos y el cuidado en los primeros años de vida.

Atendiendo a las propuestas de **intervención psicosocia**l que se ofrecen por parte de las entidades públicas o privadas se agrupan las siguientes, servicios de respiro, de ayuda en domicilio, de atención terapéutica, grupos de ayuda mutua y promoción de la salud, con el objetivo de contribuir a mejorar la salud y el bienestar en las personas. **Como propuesta de mejora** se debería integrar y hacer realidad la trandisciplinariedad, ya que un problema de salud incide en diferentes dimensiones de la vida de una persona y la corresponsabilidad familiar dentro de los planes individualizados que asegure la interacción y el compromiso, recordando que es imprescindible contar con el marco legislativo que de sustento mediante un compromiso ético la intervención, dentro de un marco de trabajo planificado, organizado y garantizado dentro de las políticas públicas.

Mª Emilia Pérez Sanjuan
Educadora Social - Colegiada nº 2017

Corresponsabilidad familiar: programa

Actualmente existen dificultades para compaginar el trabajo fuera y dentro del hogar. Con el nacimiento de un bebé prematuro las dificultades aumentan por el excesivo cuidado que conlleva tender a una hija o hijo prematuro.

Se necesita un clima de respeto, colaboración y responsabilidad compartida para afrontar las situaciones cotidianas que se presenten en su cuidado. No todas las personas entienden las situaciones del mismo modo, ni las aborda de igual manera. No todas las familias necesitan las mimas formas de intervención. Pero sí la colaboración y la responsabilidad compartida de todos.

Es preciso salir adelante, el sufrimiento inicial es inevitable, pero el sueño y la esperanza nos debe animar. Es todo un desafío y necesitamos ayuda para hacerlo, la podemos encontrar en otros padres que han pasado por una situación similar y en profesionales. También en nuestra familia y círculo de amistades. Encontramos ayuda en el entorno comunitario y las asociaciones de padres de prematuros y otras asociaciones relacionadas. Se busca una explicación pero hay que situarse en el aquí y ahora.

No debemos caer en el peligro de que la culpa recaiga en nosotros y sentir que hacemos lo suficiente. No es sano concentrar nuestra energía en disimular y encubrir lo que sentimos. Comunicarse es de vital importancia para superar la situación: buscar la oportunidad de tener espacios para compartir cómo nos sentimos, expresar nuestras emociones y mostrar nuestros sentimientos (signo de humanidad, no de debilidad) contar con apoyos, dar y recibir consuelo y buscar soluciones comunes.

Se dirige a la formación de los padres y las madres con la finalidad de mejorar la colaboración y la responsabilidad compartida de todos los miembros de la familia en la vida familiar. Proporciona:

- Estrategias educativas a los padres (papel socializador de la familia). Aporta valores de igualdad y corresponsabilidad.
- Favorece la conciliación familiar y laboral a través de todos los miembros de la familia.
- Mejora la colaboración y la responsabilidad compartida de todos.
- Favorece la participación y da la oportunidad de compartir experiencias y inquietudes cotidianas.
- Un reparto y distribución de tareas justo que favorece el desarrollo potencial de los miembros de la familia (teniendo en cuenta las necesidades y características del funcionamiento de la familia, sus posibilidades).
- Contribuye a favorecer el sentimiento de pertenencia a la familia.
- Intenta prevenir y/o evitar sobrecarga de roles en las personas
- Es un estímulo para motivar en un futuro a los propios hijos e hijas
- Mejora el estado emocional

EVOLUCIÓN DEL PULMÓN DEL RECIÉN NACIDO PREMATURO

Neumología y Alergia Infantil. Hospital U. i P. La Fe. Dr. Isidoro Cortell Aznar

Como es sabido la prematuridad es un problema de salud pública puesto que según publicaciones afecta a más de uno de cada diez recién nacidos de todo el mundo cada año alrededor de 15 millones de niños en todo el mundo nacen prematuramente de los cuales unos 500.000 nacen en Europa y debido a los avances de la neonatología la supervivencia de estos niños se ha incrementado, a pesar de la inmadurez de recién nacidos que antes se consideraban no viables.

En un artículo publicado en la revista Lancet por el Dr.Louise S. Owen sobre la evolución del cuidado respiratorio para niños prematuros hace una revisión de la atención respiratoria neonatal y su efecto en los resultados a largo plazo, establece como inicio de la pediatría neonatal moderna la década de los 70 con la introducción de la ventilación asistida mejorando la supervivencia de los menores de 1000grs de peso al nacimiento de menos del 10% de supervivientes en la década de los 60 a aproximadamente el 35% a mediados de los años 70, antes de ese momento la enfermedad de membrana hialina o síndrome de dificultad respiratoria por falta de surfactante era la causa más común de muerte en recién nacidos prematuros, antes de esa década el tratamiento se limitaba a la administración de oxígeno suplementario que a pesar de su uso durante más de 50 años su administración y monitorización sigue siendo controvertido. El uso de corticoides prenatales, informados por primera vez en 1972 y el uso de surfactante exógeno utilizado a partir de la década de los 90 ha reducido drásticamente la mortalidad y morbilidad asociándose a una menor necesidad de ventilación y menor riesgo de displasia broncopulmonar. El desafío actual es el apoyo ventilatorio con especial atención a los de mayor riesgo de desarrollar displasia broncopulmonar, que no ha reducido su incidencia en la última década, debido también al aumento de la supervivencia de los lactantes extremadamente prematuros y se mantiene en una cifra casi constante del 43% para los recién nacidos prematuros de 28 semanas de edad gestacional o menos.

Hace pco más de 50 años, después de completar su formación en radiología en París a finales de los años 60 y regresar al Lucille Packard Hospital de la Universidad de Stanford, el Dr. William Northway y colaboradores en discusiones con el neonatólogo Dr. Phil Sunshine y con la colaboración del departamento de Pediatria Dr.Rosan y patología Dr. Porter , reconoció un patrón distinto y recurrente de cambios en una serie de radiografías de tórax de recién nacidos prematuros que sobrevivieron el tiempo suficiente para desarrollar un nuevo tipo de enfermedad pulmonar crónica que describieron como displasia broncopulmonar, los hallazgos clínicos, patológicos y radiológicos de la enfermedad con inflamación pulmonar, cambios linfoproliferativos y remodelación vascular, es decir inflamación ,hipertrofia del músculo liso de las vías aéreas y fibrosis que ocurría en niños pretérmino con síndrome de dificultad respiratoria a los que se les había aplicado uniformemente ventilación mecánica prolongada y oxígeno a altas concentraciones durante al menos 7 días después del nacimiento y que ambos, los efectos adversos de la toxicidad del oxígeno y la lesión inducida por el respirador contribuyó a la enfermedad pulmonar crónica, la población descrita en el estudio eran prematuros relativamente maduros para los estándares actuales con un alto índice de mortalidad (60%) la edad gestacional media de los sobrevivientes fue de 34 semanas y el peso al nacimiento de 2.311grs. y ahora la supervivencia actual sería de casi un 100%.Así mismo en el artículo que publicaron reconocieron comorbilidades de la displasia broncopulmonar como la retinopatía de la prematuridad y lesiones cerebrales.

La displasia broncopulmonar es la morbilidad más frecuente de la prematuridad, y aunque la incidencia en niños mayores de 1.500grs de peso ha disminuido, la incidencia global ha aumentado por la mayor supervivencia de niños muy inmaduros con peso al nacimiento de menos de 1.000grs y edad gestacional entre 24 y 26 semanas. Se estima la incidencia de displasia broncopulmonar en menores de 1.000grs de un 30%. En niños con peso al nacimiento de 501 a 750grs la incidencia es de un 52%, de peso entre 1.251grs y 1.500grs de un 7% es muy infrecuente en peso mayor de 1.500grs y edad gestacional mayor de 30 semanas.

Con el paso del tiempo la lesión inflamatoria linfoproliferativa secundaria a la ventilación de los pulmones inmaduros con déficit de surfactante que junto a los cambios en la radiografia de tórax que incluían broncograma aéreo granular, con tractos fibrosos y enfisema que definía a la displasia broncopulmonar ha dado

paso a otras alteraciones que son distintas, el uso de corticoides prenatales, surfactante exógeno, mejor ventilación han dado paso a un nuevo patrón de enfermedad pulmonar crónica o nueva displasia broncopulmonar que en los recién nacidos de más de 1000grs de peso al nacimiento se ha eliminado virtualmente pero que en los de menos de 28 semanas de gestación tanto la hipoxia como la hiperoxia o la infección pueden alterar el desarrollo alveolar y a la vascularización pulmonar cuyo resultado es el crecimiento reducido de la vía aérea y un patrón obstructivo que continúa hasta la edad adulta. Radiológicamente también cambia el patrón desde unas lesiones en vidrio deslustrado a opacidades intersticiales.

La definición de displasia broncopulmonar ha cambiado de una duración establecida de oxigenoterapia continua a requerimientos de oxígeno a los 28 dias de vida y a las 36 semanas de edad postmenstrual. Grado leve,moderado o grave con la prueba de retirada de oxígeno a las 36 semanas de edad postmenstrual

National Institute of Child Health and Human Development (NICHD)

Prueba de retirada de oxígeno para la definición fisiológica de la DBP

Indicada en RN con DBP que:
- Necesitan una $FiO_2 \leq 30\%$ para mantener una $SaO_2 > 90\%$
- Reciben una $FiO_2 > 30\%$ y su SaO_2 es > 96%
- No habría que realizar esta prueba a los RN con una $FiO_2 > 30\%$ o ventilación con presión positiva para mantener saturaciones entre 90 y 96%, ya que estos presentan por definición DBP grave

Se coloca al niño en posición supina durante 30min tras la toma y con sus necesidades de O_2 habituales, midiendo FC, FR y SaO_2, apneas y bradicardias durante 15min

Se comienza a disminuir cada 5min la FiO_2 un 2% si respira en cámara abierta, o a disminuir el flujo 0,1-0,5 lpm si respira con cánulas nasales, hasta su retirada (fase de reducción)

En ese momento se observa la respuesta durante 60min, para volver posteriormente a la situación basal. No se tienen en cuenta las necesidades de O_2 durante la alimentación

Se considera fracaso de la reducción si:
- SaO_2 80-89% durante > 5min o
- SaO_2 < 80% durante > 15 s

Efectos adversos del procedimiento:
- Episodios de apnea y bradicardia
- Posible incremento >5% de las necesidades de O_2 después de una hora tras el regreso a la situación basal

Fuente: Sánchez-Luna et al.[4]

Los criterios diagnósticos actuales para la definición de displasia broncopulmonar dependen en gran medida del nivel y de la duración de la oxigenoterapia, no reflejan la atención neonatal actual en el prematuro ni predicen la morbilidad infantil. En un artículo reciente comentado por el Dr. Pérez Tarazona para la SENP para determinar entre 18 definiciones diferentes de displasia broncopulmonar, la mejor definición fue la que catalogó como noDBP a los niños que no precisaban oxígeno suplementario ni soporte respiratorio a las 36 semanas.

"The Diagnosis of Bronchopulmonary Dysplasia in Very Preterm Infants: An Evidence-Based Approach". Erik A Jensen , Kevin Dysart , Marie G Gantz , Scott McDonald , Nicolas A Bamat , Martin Keszler , Haresh Kirpalani , Matthew M Laughon , Brenda B. Poindexter , Andrea F Duncan , Bradley A Yoder , Eric Eichenwald , Sara B DeMauro , and , The Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Am J Respir Crit Care Med. 2019 Apr 17. doi: 10.1164/rccm.201812-2348OC.

Aire ambiente (no soporte). *No evaluación del criterio de O_2 más allá de 28d*	CN £ 2 L/min ("bajo" flujo)		CN >2 L/min ("alto" flujo)		CPAPn nIPPV	Ventilación invasiva	
	FiO_2 <0,3	FiO_2 ³0,3	FiO_2 <0,3	FiO_2 ³0,3	Cualquier FiO_2	FiO_2 <0,3	FiO_2 ³0,3
No DBP	**Grado 1**		**Grado 2**			**Grado 3**	

Se necesitan nuevas definiciones de displasia broncopulmonar que se correlacionen con precisión con la morbilidad respiratoria durante la infancia, parámetros que se podrían correlacionar serían la necesidad de oxígeno en casa, toma regular de medicamentos, ingreso hospitalario en el primer año o limitación de la actividad física diaria. Existen estudios que correlacionan la tos o sibilancias o el uso regular de medicamentos respiratorios a los 12 meses y fueron mejores predictores de función pulmonar deficiente a los 12 meses que el diagnóstico de displasia broncopulmonar a los 28 dias de vida o 36 semanas postmenstrual.

Los recién nacidos prematuros tienen un mayor riesgo de problemas respiratorios y tienen más ingresos hospitalarios en la primera infancia que los que nacen a término, si además están diagnosticados de displasia broncopulmonar tienen un riesgo aún mayor de sufrir complicaciones. La rehospitalización en menores de 2 años con displasia broncopulmonar es común por enfermedades intercurrentes y el riesgo de ingreso aumenta si persisten los síntomas de displasia broncopulmonar, esta enfermedad es el principal factor de riesgo de hospitalización en el primer año de vida, se estima que un 80% tendrá alguna infección de vías respiratorias bajas en el primer año de vida y un 50% precisará ingreso hospitalario

Las tasas de hospitalización se normalizan en la infancia y adolescencia aunque persistan síntomas respiratorios debido al crecimiento y remodelación pulmonar. La función pulmonar persiste con flujos más bajos en pacientes con DBP comparados con prematuros sin displasia broncopulmonar y estos prematuros tienen flujos más bajos que los a término

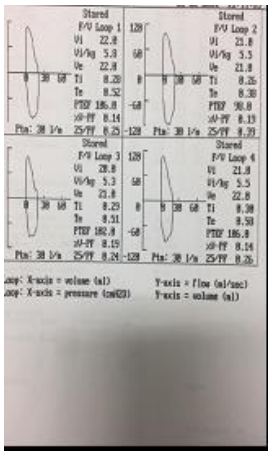
En general la tendencia es a la mejoría clínica a medida que pasan los años aunque persista la alteración en la función pulmonar

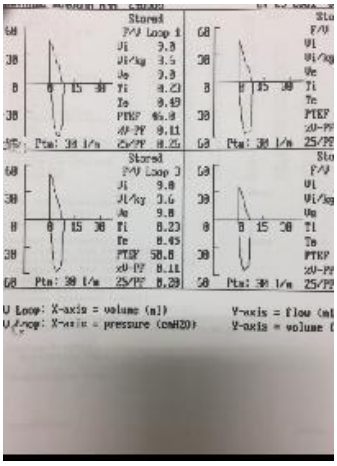
Los pacientes de displasia broncopulmonar en la edad adulta temprana tienen una función pulmonar reducida respecto a los que nacieron a término y los prematuros con muy bajo peso al nacimiento tienen una limitación al flujo de aire y capacidad de ejercicio reducido.

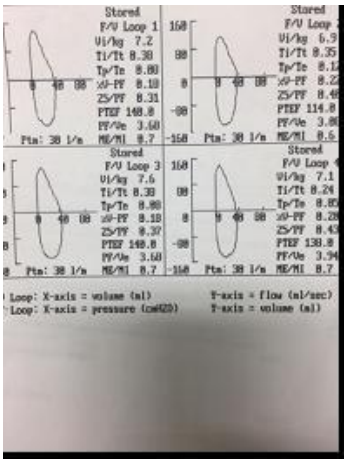
En ocasiones en edad escolar y adultos el único síntoma es alguna limitación para realizar ejercicio físico intenso. El tiempo que los niños toleran el ejercicio físico intenso con DBP o muy bajo peso al nacimiento es menor que los a término y peso normal al nacimiento y cifras más bajas de V0(consumo de oxígeno) y AT(umbral anaerobio).Un programa de entrenamiento podría mejorar los parámetros.

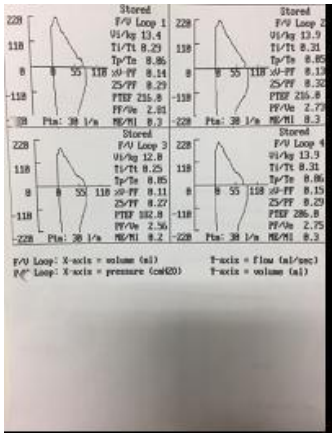
La DBP no puede considerase exclusiva de la edad pediátrica porque da síntomas en cualquier edad y persiste alteración de la función pulmonar y su comportamiento fisiológico es distinto del asma

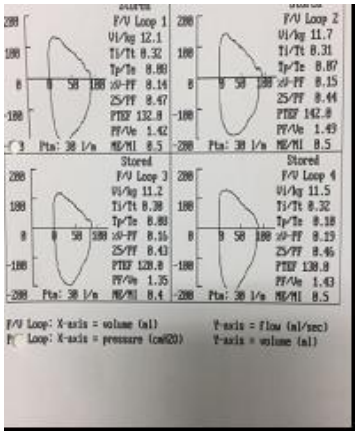
Función pulmonar de niña prematura con DBP control evolutivo hasta los 2,5 años de edad en nuestro medio. Pruebas de Función pulmonar realizadas en nuestro laboratorio de Pruebas Funcionales a una niña prematura de 27 semanas de edad gestacional a los 4, 6, 9, 12 y 30 meses.



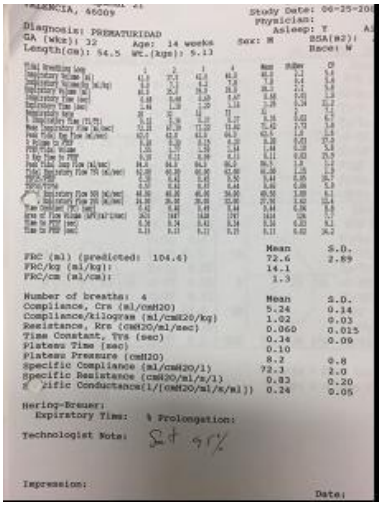


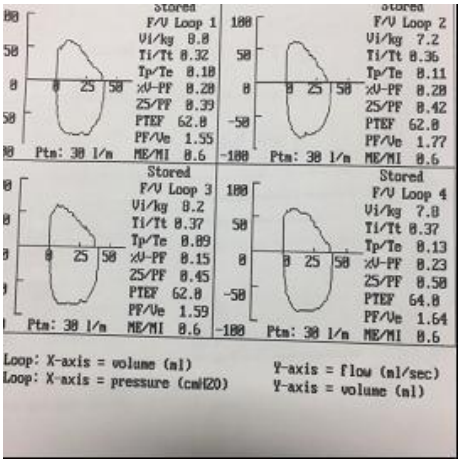






Función pulmonar en niño prematuro de 32 semanas de edad gestacional sin patología pulmonar.

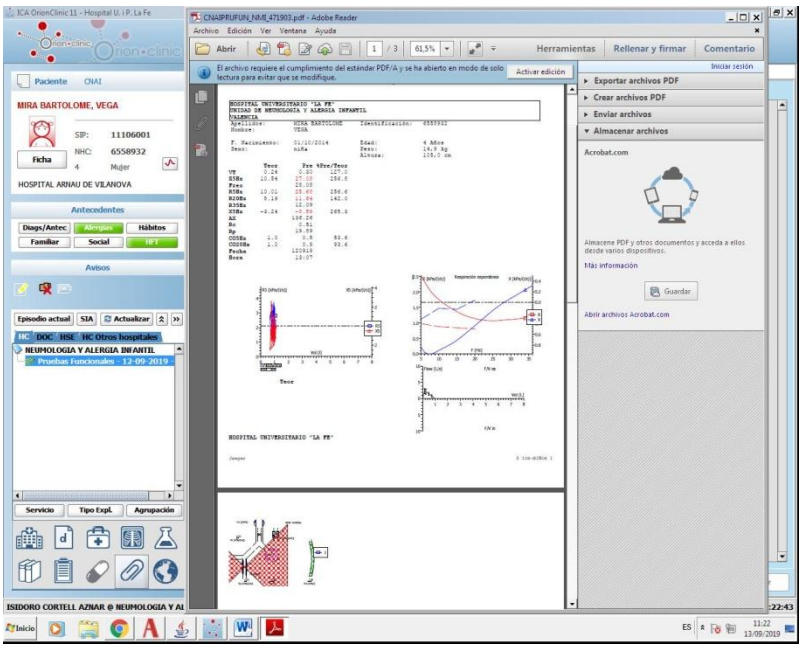




La displasia broncopulmonar junto con el asma y la Fibrosis Quística es una de las enfermedades crónicas pulmonares más frecuentes en la población infantil y según el NHLBI(Instituto Nacional del corazón ,pulmones y sangre) del NHI (Instituto Nacional de la Salud) en EEUU se producen de 5,000 a 10.000 casos de displasia broncopulmonar cada año y como se sabe , los niños de menos de 1.000grs al nacer tienen un riesgo elevado para sufrir esta enfermedad y aunque la mayoría acaban mejorando los síntomas a medida que van creciendo, en algunas ocasiones la displasia broncopulmonar en combinación con otras complicaciones puede ser mortal. En el protocolo de seguimiento de los pacientes con displasia broncopulmonar desarrollado por la Sociedad Española de Neumología Pediátrica por el grupo de trabajo de patología perinatal se establece que se debe evaluar la función pulmonar de estos pacientes y aunque por su complejidad no forma parte de los estudios de rutina, en centros especializados como el nuestro en el Hospital U. i P. La Fe, se pueden realizar de forma rutinaria con estudio de la curva de flujo volumen a volumen corriente, compresión torácica forzada a volumen corriente y con preinsuflación junto con pletismografía, sedando al paciente, los resultados muestran un patrón obstructivo que tiende a persistir con el tiempo. Las pruebas de función pulmonar se realizan en cada paciente remitido a nuestra Unidad de Neumología y Alergia Infantil, de forma secuencial y programada con el tiempo, durante los primeros años de vida cada 6 meses. Posteriormente podemos realizar seguimiento de función pulmonar a partir de los 3 años aplicando otras técnicas en las que solo necesitamos una mínima colaboración por parte del paciente como la Oscilometría de impulsos, técnica que nos permite medir la obstrucción respiratoria tanto de las vías aéreas centrales como las periféricas y la reactancia para observar si el paciente presenta un patrón restrictivo, así hasta que a los 6-7 años con la colaboración más activa del paciente podemos seguir realizando puebas de función pulmonar como en los adultos mediante espirometría forzada, pletismografía y DLCO que nos van a proporcionar una información tanto de la evolución desde el nacimiento hasta la edad adulta. La realización de la prueba de función pulmonar nos permite adaptar el tratamiento médico a las características individuales de cada paciente tratando de aplicar una medicina personalizada donde las decisiones de tratamiento pueden ser más individualizadas´.

OSCILOMETRIA DE IMPULSOS

F. Nacimiento: 01/10/2014 Edad: 4 Años
Sexo: niña Peso: 14,9 kg Edad Gestacional:28 semanas. DISPLASIA BRONCOPULMONAR
Altura: 105,0 cm
Médico:I.Cortell
Teor Pre %Pre/Teor
VT 0.24 0.30 127.0
Z5Hz 10.54 27.08 256.8
Fres 28.08
R5Hz 10.01 25.68 256.6
R20Hz 8.19 11.64 142.0
R35Hz 12.09
X5Hz -3.24 -8.59 265.3
AX 136.26
Rc 0.51
Rp 19.89
CO5Hz 1.0 0.5 53.6
CO20Hz 1.0 0.9 93.6
Fecha 120919



Oscilometría de impulsos en niña prematura de 28 semanas de edad gestacional a los 4 años de edad con patrón obstructivo severo y restrictivo.

Lecturas recomendadas:

Displasia broncopulmonar:definiciones y clasificación M. Sánchez Luna, J. Moreno Hernando

Protocolo de seguimiento de los pacientes con displasia broncopulmonar. Anales de pediatría. S. Pérez Tarazona.S. Rueda Esteban

The evolution of modern respiratory care for preterm infants. Dr. Lousse S. Owen MD Lancet

Bibliografía de interés:

Profesional colaborador: Doctor Santiago Pérez Tarazona. Adjunto del Servicio de Neonatología. Trayectoria profesional centrada en las enfermedades respiratorias, y colaborador de la Sociedad Española de Neumología Pediátrica y de la Sociedad Española de Neonatología.

Últimas publicaciones:

- Pérez Tarazona S, Solano Galán P, Bartoll Alguacil E, Alfonso Diego J. *Bronchopulmonary dysplasia as a risk factor for asthma in school children and adolescents: A systematic review. Allergol Immunopathol (Madr).* 2018 Jan - Feb;46(1):87-98.
- Pérez Tarazona S, Rueda Esteban S, Alfonso Diego J, Barrio Gómez de Agüero MI,Callejón Callejón A, Cortell Aznar I et al. *Guidelines for the follow up of patients with bronchopulmonary dysplasia*. An Pediatr (Barc). 2016 Jan;84(1):61.e1-9.