

El reto de abordar la discapacidad en el niño desde etapas muy precoces

FUNDACIÓN NENE. JUEVES, 7 DE DICIEMBRE DE 2017

- **Una necesidad pobremente reconocida en Neonatología que precisa de mayor compromiso institucional**

Los espectaculares avances en la medicina neonatal desde mitad de los años 70 del siglo pasado hasta el presente han conducido a una drástica caída de las tasas de mortalidad neonatal (80% en los países europeos entre 1970 y 2008), a la vez que a un drástico aumento de la supervivencia. Sin embargo, esta espectacular mejoría de las tasas de supervivencia no parece haberse acompañado en nuestro entorno occidental de una reducción de las condiciones neurológicas que amenazan la integridad del sistema nervioso central en el periodo perinatal o neonatal (las condiciones fetales posiblemente se han reducido debido al *aborto terapéutico*). Tampoco hay demostración de que se hayan reducido las tasas globales de discapacidad asociada a los problemas neurológicos adquiridos durante las etapas iniciales de la vida.

En este periodo, fetal y neonatal, acontecen una **gran diversidad de enfermedades o condiciones neurológicas que amenazan la integridad del sistema nervioso en desarrollo** y que pueden tener impacto no sólo en la infancia y la niñez, sino consecuencias a largo plazo o permanentes de por vida. Sin embargo, se desconoce la carga global que supone la enfermedad neurológica de origen fetal, perinatal o neonatal. Es posible además que esta carga se incremente notablemente, si a las enfermedades más tradicionales como las relacionadas con la prematuridad (hemorragia intraventricular y lesión de la sustancia blanca), la encefalopatía hipóxico-isquémica, el infarto arterial cerebral neonatal, las convulsiones, y las malformaciones o trastornos cerebrales adquiridos durante el desarrollo intraútero, se añaden enfermedades como las encefalopatías metabólicas, las meningoencefalitis o las infecciones congénitas.

Además, su repercusión es todavía mayor si incluimos las interrupciones del embarazo por anomalías congénitas. Es por ello que, atendiendo a la prevalencia global, la suma de años de vida perdidos (YLLs) por muerte prematura, la morbilidad a corto y largo plazo, los años de vida ajustados por discapacidad (DALYS) y los años de vida vividos con discapacidad (YLDs), la enfermedad neurológica de inicio temprano se constata como una realidad con un peso muy importante a nivel mundial.

Sorprende por ello, la **ausencia de estudios que hayan abordado la carga para la salud que supone la enfermedad neurológica en el feto-neonato**. Este desconocimiento tiene un claro impacto negativo sobre el niño, al **no prestarse atención suficiente al papel de la enfermedad neurológica neonatal**, lo que se traduce en términos de menor asignación de recursos en cada una de las etapas asistenciales de estos niños: detección precoz, neuromonitorización, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Es especialmente relevante la falta de recursos dedicados a garantizar el tratamiento multidisciplinar que necesitan estos niños, que precisa en muchos casos de una alta especialización, individualización y de continuidad. Un ejemplo flagrante del fracaso en la asignación de estos recursos es por ejemplo la rehabilitación.

Aproximadamente, **cerca de un 30% de los recién nacidos ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales presenta problemas neurológicos durante su ingreso** y precisan de evaluaciones específicas para establecer su gravedad y potencial impacto en su desarrollo posterior. En los últimos 20 años se han producido grandes avances en nuestra comprensión y manejo de estos problemas neurológicos y un espectacular avance en nuestra capacidad para predecir precozmente el pronóstico en las principales patologías que amenazan la integridad neurológica del recién nacido.

Esto ha sido posible gracias a los avances e incorporación a la práctica clínica de la neuromonitorización (NIRS-rStO₂, aEEG, video EEG continuo), de herramientas diagnósticas de neuroimagen (equipos avanzados de ultrasonografía-Doppler cerebral, incorporación de nuevas secuencias de Resonancia Magnética), de la electromagnetoencefalografía y la incorporación de nuevos biomarcadores de daño en sangre o LCR. Además, ha tenido lugar el desarrollo e incorporación a la asistencia de estrategias de neuroprotección, estrategias favorecedoras del desarrollo (Ej. cuidados centrados en el desarrollo-NIDCAP) y nuevas intervenciones terapéuticas de evidencia contrastada, alguna de las cuales se han incorporado ya a la práctica clínica como son: la hipotermia terapéutica y nuevos fármacos neuroprotectores y antiepilépticos. Así, la

protección y tratamiento del cerebro del recién nacido, antes (preacondicionamiento), durante o inmediatamente o poco después de una agresión (neuroprotección) o incluso una vez lesionado (reparación-regeneración) **empieza a ser ahora posible y es de esperar espectaculares avances en la próxima década.**

Sin embargo, **este alentador panorama es oscurecido por la falta de profesionales comprometidos explícitamente en la atención neurológica neonatal**, recursos heterogéneos de neuromonitorización, de diagnóstico, atención continuada tras el alta y de rehabilitación entre centros y Comunidades Autónomas.

Además, la ausencia de estudios que muestren la magnitud del problema y la carga global para la salud que conllevan en conjunto los problemas neurológicos neonatales hacen difícil convencer a políticos, gestores sanitarios y en último término a la sociedad en su conjunto, de **la necesidad de invertir en recursos, de disponer de neuroneonatólogos y de enfermeras profesionales con particular entrenamiento en el cuidado neurocrítico**, y de crear equipos multidisciplinares que aborden las necesidades específicas de estos pacientes y su asistencia continuada tras el alta hospitalaria.

No obstante, aun cuando no conozcamos la dimensión global de la carga para la salud que conllevan estos problemas, si se quieren reducir las actuales tasas de morbilidad a corto y largo plazo, **los responsables y gestores han de implementar las medidas necesarias para responder a la necesidad de atención neurológica durante su ingreso en neonatología y de rehabilitación multidisciplinar de los niños** con problemas neurológicos adquiridos en las etapas iniciales de la vida.

Así mismo, **resulta obligado potenciar y promover la investigación de ámbito nacional y en colaboración con otros países europeos**, siendo prioritario establecer la carga que para la salud tienen los problemas neurológicos de origen fetal, perinatal o neonatal.

Alfredo García-Alix. Neonatólogo HSJD, Barcelona. Presidente Fundación NeNe.

Juan Arnáez. Neonatólogo HUBU, Burgos. Director Fundación NeNe.