

Valoración de la necesidad de extensión de los servicios de Atención Temprana al ámbito hospitalario

Francisco A. García-Sánchez
Presentación A. Caballero
Universidad de Murcia.

RESUMEN: En este trabajo analizamos la información obtenida por 147 encuestas administradas a padres de niños con necesidades de Atención Temprana. Dichas encuestas hacían referencia a las hospitalizaciones requeridas por el niño en sus primeros 6 años de vida. Recogían información sobre hospitalización neonatal y hospitalizaciones esporádicas o reiteradas postnatales, su duración, motivos de ingreso y posibles repercusiones a nivel conductual y psicosomático. Los resultados indican que estos niños requieren con frecuencia hospitalizaciones de larga duración, tanto neonatales como por encima de los dos años de edad. Se concluye la necesidad de arbitrar mecanismos eficaces para la coordinación y cooperación entre los servicios de intervención temprana que atienden al niño y los servicios de pediatría y enfermería hospitalarios, con el fin de dar cierta continuidad a la atención que recibe el niño y paliar posibles consecuencias negativas de la hospitalización en estas edades claves de la infancia.

ABSTRACT: In this paper we analyzed the information obtained by 147 questionnaires performed by parents of children with early intervention needs. These questionnaires recording information about the hospitalization request by the children in their first six years of life. Recording information about neonatal hospitalization and sporadic or repeated postnatal hospitalizations, duration, admission cause and possible behavioral or psychosomatic repercussions. Results point out that these children frequently request long time both neonatal and over two years of age hospitalizations. The need to establish effective mechanisms for the coordination and cooperation between both early intervention and pediatric and nurse services is concluded by give continuity to the intervention of the child in this early childhood and to palliate possible negative consequences of the hospitalization experience in the child.

Cuando nos planteamos dónde se debe llevar a cabo la intervención en Atención Temprana (AT) es frecuente pensar en un centro especializado de tratamiento y/o en el propio domicilio familiar. En el centro de AT el niño puede recibir una serie de tratamientos ambulatorios individuales (estimulación psicosenso-motriz, fisioterapia, logopedia, cinesiterapia en el agua, terapia de la alimentación, etc.) o grupales (psicomotricidad, aulas de día, etc.). En el propio domicilio familiar, sin tener que reproducir necesariamente los patrones de trabajo que se siguen en el centro de AT, es posible intervenir para potenciar la mejora de la propia dinámica familiar, con la implicación de los padres y hermanos en la integración del niño, y aprovechando la riqueza estimular y afectiva del hogar en el tratamiento integral del niño.

Ahora bien, las posibilidades de intervención se abren aún más si queremos desarrollar un modelo integral de intervención en AT (García Sánchez y Mendieta, 1998; Mendieta y García Sánchez, 1997, 1998). En nuestra opinión, un modelo integral de intervención debe tener en cuenta una concepción transaccional del desarrollo del niño (Sameroff, 1983, 1987, Sameroff y Fiese, 1990), que considere toda la riqueza de la integración del niño en una familia y sociedad, cuyas relaciones y dinámicas pueden comprenderse desde una concepción sistémica del órgano familiar. A partir de ahí, podremos intervenir a través de un programa ecológico-conductual que, además, respete las pautas evolutivas indicadas por la psicología del desarrollo, la neuropsicología infantil y la neuropsicobiología del desarrollo. Teniendo en cuenta este planteamiento básico, la intervención en AT no puede quedarse sólo en el centro de tratamiento y en la unidad familiar. Debemos tener presente que pueden haber otros ambientes, diferentes de los mencionados, en los que habitualmente también se desenvuelve el niño con discapacidad y su familia, en los cuales puede ser conveniente y necesaria la intervención desde el programa de AT.

Desde hace tiempo, distintos centros de AT de la Comunidad Autónoma de Murcia vienen desarrollando esfuerzos para fomentar la óptima integración del niño con necesidades de AT en la Escuela Infantil (EI). Un ejemplo de este esfuerzo lo encontramos en el modelo de intervención en EEII que viene desarrollando la Asociación para el Tratamiento del niño con Parálisis Cerebral (ASTRAPACE) de Murcia (García Sánchez, Caballero, Mendieta y Castellanos, 1994), aunque nos consta que otros centros de AT de nuestra Región están haciendo esfuerzos similares. Según este modelo de intervención integral, debemos entender la integración del niño en la EI como una modalidad más de la intervención en AT. De acuerdo con ello, el niño recibe desde el centro de AT, pero en la propia EI, ciertas modalidades de tratamiento o un seguimiento durante toda su permanencia en ella. Obviamente, las modalidades de intervención que el equipo profesional de ASTRAPACE desarrolla en la EI, han ido cambiando conforme las distintas Administraciones públicas han ido asumiendo responsabilidades para garantizar los apo-

vos que el niño necesita en esa integración (García Sánchez, Castellanos y Mendieta, 1997). Sin embargo, el esfuerzo del equipo profesional de ASTRAPACE para apoyar la integración en EEII continúa en la actualidad, aunque ahora en coordinación con los equipos multiprofesionales de la administración correspondiente. Dicha continuidad se ve favorecida por diversos motivos: por un lado, la existencia aún de importantes carencias en la intervención en EEII que las Administraciones públicas no acaban de cubrir. Por otro lado, la demanda de esa continuidad por parte de los profesionales de la educación infantil que desarrollan su labor en las EEII públicas y/o privadas en las que los niños son integrados. No obstante, en la base de la continuidad de este esfuerzo y de esta actuación de apoyo a la integración del niño en EEII encontramos también el convencimiento, ya apuntado, de que la integración en la EI es una parte más del tratamiento que el niño recibe desde el centro de AT. En este sentido, la integración del niño en la EI se entiende como una modalidad más de tratamiento que contribuye a alcanzar el objetivo último de conseguir la máxima integración socio-educativa del niño (García Sánchez, Caballero, Mendieta y Castellanos, 1994, García Sánchez, Caballero y Castellanos, 1995, García Sánchez, Castellanos y Mendieta, 1997, Mendieta y García Sánchez, 1994). La asistencia del niño a la EI no sólo tiene una meta educativa en sí misma, sino que además permite la integración del niño con sus iguales, a la vez que contribuye a la normalización de la dinámica familiar, permite conocer mejor las posibilidades y limitaciones del niño y continuar programando y adaptando la intervención con él para desarrollar al máximo sus potencialidades.

Por otra parte, todos los que trabajamos directa o indirectamente en AT sabemos que, con relativa frecuencia, un importante volumen de niños discapacitados son hospitalizados, durante largos periodos de tiempo o de forma reiterada. Todo ello debido, normalmente, a las distintas patologías físicas asociadas a sus cuadros clínicos. Desde el modelo de intervención integral que defendemos, al menos en el caso de que el niño requiera hospitalizaciones muy prolongadas o breves pero reiteradas, el hospital puede entenderse como un ambiente más donde puede ser conveniente e incluso necesaria la intervención desde el programa de AT.

Quizás sea interesante recordar aquí que las dos patologías más frecuentes en AT son la Parálisis Cerebral (PC) y el Síndrome de Down (SD). No en vano son patologías con una alta prevalencia en la población infantil. En concreto, para la PC con afectación motora severa o moderadamente severa se acepta una prevalencia que iría del 1.5 al 2.5 por mil, siendo esta una tasa de prevalencia que no ha variado globalmente en los últimos 40 años a pesar de los continuos avances en ginecología, obstetricia y neonatología (Blair y Standley, 1997, Boyle, Decouflé y Yeargin-Allsopp, 1994, Hagberg y Hagberg, 1993, Hagberg, Hargerg y Olow, 1975, Kuban y Leviton, 1994, Murphy et al., 1993, Rumeau-Rouquette et al., 1992). Por su parte, la prevalencia del SD, que hace unos 20

años estaba cifrada en un 1.3 por mil, se calcula ahora en un 0.99 por mil, gracias a los avances en su diagnóstico prenatal y a la posibilidad de interrupción terapéutica del embarazo (Roizeen, 1996 a, Rose, 1996).

Estas dos patologías son también muy importantes en la clínica pediátrica hospitalaria, ya que asocian importantes problemas médicos desde el nacimiento. La prematuridad y el bajo peso neonatal son algunos de los problemas que habitualmente contribuyen a que estos niños tengan importantes experiencias de hospitalización desde su nacimiento. Junto a ellos encontramos graves problemas respiratorios, habitualmente asociados al trastorno motriz, en el caso de la PC, y a la facilidad para contraer infecciones y especialmente neumonía, en el caso del SD (Oter, Mikkelsen y Nielsen, 1975).

En la PC encontramos otros motivos específicos que pueden llevar al niño a sufrir importantes experiencias de hospitalización: la presencia de crisis epilépticas de difícil control (Arroyo, Martínez González y Rueda, 1997), los problemas de crecimiento y de alimentación (que pueden llevar hasta cuadros clínicos de malnutrición), la necesidad de intervenciones quirúrgicas de carácter ortopédico o paliativo, etc.

En el caso del SD se asocian, además de los problemas mencionados, graves alteraciones que pueden afectar prácticamente a la totalidad de sus sistemas orgánicos: anomalías otológicas, oftalmológicas, dentales, endocrinas, inmunológicas, cardíacas, etc. (Pueschel y Pueschel, 1994, Roizen, 1996 b). Varios de estos problemas pueden ser lo suficientemente graves para requerir la hospitalización del niño, bien sea ésta durante periodos de tiempo prolongados o breves pero reiterados.

Como vemos, diversas necesidades médicas pueden requerir la hospitalización del niño con PC y/o SD. Necesidades similares, e incluso mayores, podemos encontrar en otros grupos patológicos que también encontramos en AT: niños con enfermedades hereditarias como errores congénitos del metabolismo u otras enfermedades neurodegenerativas; síndromes plurimalformativos asociados a anomalías cromosómicas diferentes a la trisomía 21, a secuencias disembrigénicas o a etiologías desconocidas; disrafismos espinales, cuadros de hidrocefalia congénita, etc.

Así pues, es fácil predecir que la población infantil con alteración biológica, la cual conforma actualmente el grupo más numeroso de niños sobre el que recae la intervención de los programas de AT, puede requerir con frecuencia una hospitalización. Esta hospitalización es siempre un motivo de ansiedad y estrés (Valdés y Florez, 1992, Moor, 1973), tanto para el niño como para su familia (Pericchi, 1996). Pero en el caso del niño se dan, además, una serie de particularidades que convierten su hospitalización en una experiencia especialmente delicada (García Sánchez, 1997):

1.- El niño no participa en la decisión voluntaria de su hospitalización ya que, normalmente, no tiene datos suficientes para entender su necesidad y lo que allí le va a ocurrir.

- 2.- El niño necesita, desde un punto de vista psicoafectivo, de las figuras protectoras y tranquilizantes de sus progenitores, con las que tiene establecidas unas intensas relaciones de apego.
- 3.- El adulto ha ido desarrollando, a lo largo de su vida, mecanismos de defensa y estrategias para afrontar situaciones de estrés que el niño, según su edad, puede no haber desarrollado aún.

Diversos autores han señalado las principales reacciones que puede ocasionar la hospitalización infantil (Botet, 1988, García Sánchez, 1997, Forman et al., 1991, Lizasoain y Polaino, 1995, Palomo del Blanco, 1995, Zetterström, 1984). Se trata de reacciones, más o menos graves y duraderas, que no dependen totalmente de la enfermedad que padece el niño, sino de la propia experiencia de hospitalización en la que se ve inmerso. Siguiendo esquemas como los de García Sánchez (1997) y Palomo del Blanco (1995), podemos hablar de efectos más o menos concretos, como: trastornos psicósomáticos y/o comportamentales, alteraciones del sueño, regresión a niveles de comportamiento más primitivos y pérdida de los niveles adquiridos previamente o del aprendizaje o conducta social, tendencias al aislamiento, alteraciones psicopatológicas y respuestas de miedo.

Desde el punto de vista de la AT, el mero hecho de que el niño sea hospitalizado durante un periodo largo de tiempo, o de forma breve pero en reiteradas ocasiones, puede suponer un handicap para el óptimo desarrollo de su programa de intervención. A ello debemos unir las posibles reacciones del niño ante su hospitalización, especialmente la posibilidad de regresión en su comportamiento o nivel de habilidades y la aparición de tendencias al aislamiento o de alteraciones psicopatológicas.

Así pues, el mero conocimiento de las características de los cuadros clínicos de los niños que requieren AT nos hace ver que son candidatos a requerir hospitalizaciones prolongadas y/o reiteradas. Un hecho que, por otro lado, los terapeutas de AT confirman fácilmente en su práctica cotidiana. Sin embargo, en la literatura revisada no hemos encontrado ninguna valoración o cuantificación de las necesidades de hospitalización de estos niños. Este es precisamente el objetivo de este trabajo. En él pretendemos valorar las tasas de hospitalización de estos niños y su duración media, los motivos de ingreso hospitalario y algunas de las reacciones más habituales de estos niños ante su experiencia de hospitalización.

MÉTODO.

Se han analizado las respuestas de 147 cuestionarios acerca de las características de la hospitalización del niño. Estos cuestionarios fueron cumplimentados por padres/madres de niños de 0 a 9 años (Media = 43 meses, dt = 22.74), que seguían algún

programa de intervención o seguimiento en distintos centros de AT de la Región de Murcia (ver Tabla I) y que habían tenido, al menos, una experiencia de hospitalización con su hijo/a durante el periodo de 0 a 6 años de vida del niño.

Tabla I.- Centros de Atención Temprana de la Región de Murcia que colaboraron en este estudio, ubicación geográfica de los mismos, patologías atendidas, número de encuestas rellenadas por los padres de los niños afectados y porcentaje de participación de los mismos.

| CENTRO DE AT | UBICACIÓN GEOGRÁFICA | PATOLOGÍAS | NÚMERO DE ENCUESTAS | PORCENTAJE DE PARTICIPACIÓN |
|--|----------------------|---|---------------------|-----------------------------|
| ASTRAPACE | Murcia | Parálisis Cerebral y otros trastornos motores | 38 | 25.8 |
| ASSIDO | Murcia y Cartagena | Síndrome de Down | 33 | 24.4 |
| AIDEMAR | San Javier | Todas | 12 | 8.2 |
| Virgen de la Caridad/ASTUS | Cartagena | Parálisis cerebral y otros trastornos motores | 12 | 8.2 |
| ONCE | Murcia y Cartagena | Deficiencias visuales | 9 | 6.1 |
| ASPAJUNIDE | Jumilla | Todas | 3 | 2.0 |
| C. Municip. de AT de Aguilas | Aguilas | Todas | 7 | 4.8 |
| C. Municip. de AT de Lorca | Lorca | Todas | 17 | 11.6 |
| C. Municip. AT de Mazarrón | Mazarrón | Todas | 5 | 3.4 |
| Centro de AT de la Mancomunidad del Rio Mula | Bullas y Mula | Todas | 11 | 7.5 |

Esta encuesta estaba diseñada para evaluar, desde el punto de vista de la familia de un usuario habitual de los centros hospitalarios, las características de la hospitalización infantil en la Región de Murcia. En ella, se pedía a los padres/madres que contestasen haciendo referencia a la experiencia acumulada en la hospitalización u hospitalizaciones de su hijo/a. La distribución de las patologías o problemáticas por las que estos niños estaban asistiendo al centro de AT (según la información aportada por los padres en la propia encuesta) se recoge en la Tabla II (en algunos casos, los niños presentan más de una patología diferente, lo cual les hace estar clasificados en más de una de las categorías que presentamos).

La encuesta incluía una serie de preguntas relativas a las hospitalizaciones que había tenido el niño al nacer y a lo largo de sus seis primeros años de vida, sus motivos, tiempos de permanencia en el hospital y características más relevantes de la experiencia de hospitalización.

Tabla II.- Distribución de las patologías encontradas en la muestra (ha de tenerse en cuenta que algunos niños presentan más de una patología).

| PATOLOGÍA | NÚMERO DE ENCUESTAS | PORCENTAJE |
|---|---------------------|------------|
| Parálisis cerebral infantil | 50 | 34.0 |
| Síndrome de Down | 35 | 23.8 |
| Crisis epilépticas | 26 | 17.7 |
| Deficiencias sensoriales | 13 | 8.8 |
| Hidrocefalia | 11 | 7.5 |
| Síndrome heredodegenerativo o plurimalformativo | 9 | 6.1 |
| Otras patologías | 27 | 17.0 |

A la hora de preguntar acerca de las características de la hospitalización de los niños y sus motivos, la encuesta distinguía entre hospitalizaciones neonatales en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y/o sala de incubadoras; hospitalizaciones esporádicas, en concreto sólo una o dos hospitalizaciones no neonatales (de las que se informa por separado) en UCI y/o planta, producidas durante los seis primeros años de vida del niño; y hospitalizaciones reiteradas, en los casos en los que durante ese intervalo de tiempo el niño hubiese tenido más de dos hospitalizaciones.

Los datos aportados por estas encuestas fueron informatizados y procesados por medio de los correspondientes análisis exploratorios descriptivos realizados a través del paquete estadístico SYSTAT 5.0 (Wilkinson, 1990).

RESULTADOS.

De las 147 encuestas recogidas, un total de 83 informan que los niños fueron hospitalizados al nacer (lo que supone un 56.5% de la muestra). En cuanto a si el ingreso neonatal fue en UCI o directamente en sala de incubadoras, al menos un total de 39 niños fueron ingresados en UCI al nacer, 26.5% de la muestra total (es posible que algunos padres no aportasen datos en la encuesta sobre la hospitalización neonatal en UCI, por lo que no han podido ser considerados aquí). Por su parte, un total de al menos 82 encuestas (55.8% del total) informaron que los niños de nuestra muestra habían tenido hospitalizaciones esporádicas a lo largo de sus primeros años de vida (al menos una hospitalización distinta a la neonatal). Por último, un total de al menos 40 encuestas (27.2% del total) aportan información acerca de hospitalizaciones reiteradas (más de 2 experiencias de hospitalización postnatal en estos primeros años de vida).

La Tabla III recoge la duración de estos ingresos neonatales, así como la de otros ingresos que pudieran haber tenido estos niños en los primeros años de vida. La Tabla III distingue, también, entre niños que han tenido hospitalizaciones no neonatales esporádicas y aquellos otros que las han tenido reiteradas. Los porcentajes han sido calculados sobre el total de encuestas que aportan información acerca de la duración media de cada una de las modalidades de hospitalización de las que se preguntaba a los padres.

Tabla III.- Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis) de los niños estudiados según la duración de su experiencia/as de hospitalización

| | Hospitalizaciones neonatales | | Primera hospitalización* | | Segunda hospitalización* | | Hospital. reiteradas** |
|------------------------|------------------------------|--------------|--------------------------|--------------|--------------------------|--------------|------------------------|
| | UCI | Incubadora | UCI | Planta | UCI | Planta | |
| ***Aportan información | 39 (26.5) | 71 (48.3) | 15 (10.2) | 64 (43.5) | 5 (3.4) | 26 (17.7) | 38 (25.8) |
| Hasta 1 semana | 8 (20.5) | 13 (18.3) | 12 (80.0) | 27 (42.2) | 3 (60.0) | 14 (53.8) | 6 (15.8) |
| Hasta 2 semanas | 7 (17.9) | 15 (21.1) | - | 18 (29.7) | 1 (20.0) | 8 (30.8) | 10 (26.3) |
| Hasta 1 mes | 12 (30.8) | 27 (38.0) | 2 (13.3) | 17 (26.6) | 1 (20.0) | 4 (15.4) | 15 (39.5) |
| Hasta 2 meses | 9 (23.1) | 14 (19.7) | 1 (6.7) | 1 (1.6) | - | - | 1 (2.6) |
| Más de 2 meses | 3 (7.7) | 2 (2.8) | - | - | - | - | 6 (15.8) |

* En caso de que el niño sólo hubiese tenido una o dos hospitalizaciones postnatales.

** Las frecuencias hacen referencia a la duración media de los ingresos reiterados que ha tenido el niño

*** Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

Al nacer, un 61.6% de los niños requieren ingreso en UCI durante más de un mes (incluimos aquí las hospitalizaciones recogidas en la Tabla III que han durado hasta un mes, hasta dos meses y más de dos meses), mientras que el 59.5% de los niños de nuestra muestra con ingreso neonatal permanecieron más de un mes en la sala de incubadoras. Posteriormente, en los niños que han requerido hospitalizaciones esporádicas en los primeros años de vida y, en concreto, en la primera hospitalización postnatal, nuevamente la duración de estas hospitalizaciones fue prolongada. En concreto, el 20% de los niños que tienen esa primera hospitalización postnatal en UCI permanecieron en esta

unidad más de un mes y otro 20% en el caso de la segunda hospitalización. Por su parte, la duración de la hospitalización en planta (sección de lactantes o escolares, según la edad del niño) fue de más de un mes en el 28.2% de los niños, en el caso de la primera hospitalización y en el 15.4% de los niños que tuvieron además una segunda experiencia de hospitalización. Por último, del total de niños que tuvieron hospitalizaciones reiteradas durante sus primeros años de vida, el 57.9% tuvo ingresos con una duración media de más de 30 días.

En los casos en los que el niño ha tenido hospitalizaciones esporádicas y reiteradas (sin incluir la posible hospitalización neonatal), los mayores porcentajes de ingresos los encontramos antes de los dos años de edad (ver Tabla IV), siendo los ingresos menos frecuentes cuanto mayor es el niño. De nuevo, en esta Tabla IV, los porcentajes han sido calculados sobre el total de encuestas que aportan información acerca de la edad del niño en el momento de requerir hospitalizaciones esporádicas o reiteradas.

Tabla IV.- Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis) de los niños estudiados según su edad en el momento de la hospitalización.

| | Primera hospitalización* | Segunda Hospitalización* | Más de dos hospitalizaciones** |
|------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| ***Aportan información | 81 (55.0) | 31 (21.1) | 41 (27.9) |
| Menores de 2 años | 58 (71.6) | 15 (48.4) | 40 (97.6) |
| Entre 2 y 4 años | 15 (18.5) | 11 (35.5) | 20 (48.8) |
| Mayores de 4 años | 8 (9.9) | 5 (16.1) | 6 (14.6) |

* En caso de que el niño sólo hubiese tenido una o dos hospitalizaciones postnatales.

** Las frecuencias hacen referencia a la duración media de los ingresos reiterados que ha tenido el niño

*** Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

Aún así, teniendo en cuenta el total de encuestas que aportan información, el 28.4% de los niños de nuestra muestra con hospitalizaciones esporádicas tuvieron una o dos experiencias de hospitalización después de los dos años de edad. A ello debemos añadir que el 53.6% de los niños que tuvieron más de dos ingresos (hospitalizaciones reiteradas) a partir de esta edad. En total, al menos 45 niños (un 30.6% de nuestra muestra)

tuvieron hospitalizaciones por encima de los dos años de edad.

Según la información aportada por la familia en las encuestas analizadas, el motivo de estos ingresos neonatales y no neonatales se resume en la Tabla V (en ocasiones los padres informan de dos o más motivos de hospitalización). Dicha tabla recoge las frecuencias y los porcentajes de esos motivos de hospitalización, calculados sobre el total de encuestas recogidas y que aportaban información al respecto en cada una de las modalidades de hospitalización sobre las que se preguntaba a los padres.

Tabla V.- Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis) de los diferentes motivos de ingreso hospitalario (según informa la familia), en los niños estudiados, en la etapa neonatal (UCI y/o sala de incubadoras) y en los casos de hospitalizaciones esporádicas o reiteradas.

| | Hospitalización Neonatal | *Primera Hospitalización | *Segunda Hospitalización | **Más de dos hospitalizaciones |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| ***Aportan información | 81 (55.1) | 67 (45.6) | 25 (17.0) | 21 (14.3) |
| Prematuridad | 32 (39.5) | — | — | — |
| Bajo peso | 18 (22.2) | — | — | — |
| Problemas respiratorios | 36 (44.4) | 15 (22.4) | 4 (16.0) | 11 (52.4) |
| Problemas cardíacos | 4 (4.9) | 2 (3.0) | 2 (8.0) | 1 (4.8) |
| Prob. gastrointestinales y/o alimentación | 4 (4.9) | 7 (10.4) | 4 (16.0) | 1 (4.8) |
| Crisis convulsivas | 2 (2.5) | 8 (11.9) | 7 (28.0) | 4 (19.0) |
| Realización de Pruebas | — | 9 (13.4) | 2 (8.0) | — |
| Otros motivos | 24 (29.6) | 26 (38.8) | 6 (24.0) | 9 (42.8) |

* En caso de que el niño sólo hubiese tenido una o dos hospitalizaciones postnatales.

**Las frecuencias hacen referencia a la duración media de los ingresos reiterados que ha tenido el niño

*** Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

Los problemas respiratorios y la prematuridad son, con diferencia, los motivos de ingreso neonatal más frecuentes entre estos niños, seguidos de los problemas de bajo peso al nacer (aunque a gran distancia). Por su parte, en los niños que han requerido hospitalizaciones esporádicas durante sus primeros años de vida, los problemas respiratorios siguen siendo la causa individual más frecuente de la primera hospitalización postnatal. Acompañan en importancia las crisis epilépticas (especialmente en la segunda hospitalización postnatal), los problemas gastrointestinales y la realización de pruebas. Por último, en los casos de hospitalizaciones reiteradas, como motivo individual más frecuente de hospitalización siguen apareciendo los problemas respiratorios seguidos, aunque de lejos, por la existencia de crisis convulsivas.

Es importante resaltar que, en nuestra muestra, salvo las dos hospitalizaciones computadas como primera hospitalización por problemas cardíacos, el resto de las hospitalizaciones por problemas cardíacos se produce sólo en niños con SD, mientras que la hospitalización por crisis convulsivas es un motivo de ingreso hospitalario casi exclusivo del grupo de niños con PC.

Por último, un alto porcentaje de familias en nuestra encuesta informan de distintos problemas psicossomáticos observados en la conducta de sus hijos/as durante la experiencia de hospitalización (no estando antes en el repertorio de conductas del niño en el hogar) e incluso después de ella, una vez que el niño vuelve a su domicilio familiar (ver Tabla VI). En primer lugar, llama la atención el alto porcentaje de familias de estos niños hospitalizados que aportan información sobre estos problemas. En concreto, el 51% de las familias encuestadas informa acerca de estos problemas durante la hospitalización del niño. Por su parte, el 35.4% de las familias encuestadas informa de la continuidad de estos problemas en el domicilio familiar una vez finalizada la experiencia de hospitalización.

Las alteraciones en el estado de ánimo son el problema individual que con más frecuencia aparece durante la hospitalización del niño, seguidas de cerca por las alteraciones de los hábitos de comida y los episodios de llanto sin motivo. Sin embargo, los problemas relacionados con el sueño (alteraciones en sus hábitos, llanto a la hora de dormir y aparición de pesadillas nocturnas) están presentes, en conjunto o de forma aislada, en el 54.7% de las encuestas que informan sobre alteraciones en la conducta habitual del niño. Por su parte, en el hogar, las alteraciones en los hábitos del sueño siguen siendo el problema más frecuente (aparece en el 71.1% de los niños que continuaron mostrando problemas de conducta no habituales en el domicilio familiar después de la experiencia de hospitalización). En realidad, la alteración en los hábitos de sueño, las pesadillas y la conducta agresiva son los únicos problemas que, según los padres, crecen porcentualmente en el hogar después de la experiencia de hospitalización.

Tabla VI.- Frecuencias y porcentajes (entre paréntesis)* de las distintas alteraciones psicósomáticas observadas por la familia en la conducta del niño durante su hospitalización y después de ella.

| | En el Hospital | En el domicilio |
|----------------------------|----------------|-----------------|
| Aportan información** | 75 (51.0) | 52 (35.4) |
| Hábitos de comida | 25 (33.3) | 12 (23.1) |
| Estado de ánimo | 28 (37.3) | 14 (26.9) |
| Llanto sin motivo | 23 (30.7) | 14 (26.9) |
| Hábitos de sueño | 23 (30.1) | 29 (55.8) |
| Llanto a la hora de dormir | 24 (32.0) | 15 (28.8) |
| Pesadillas | 4 (5.3) | 9 (17.3) |
| Conducta agresiva | 4 (5.3) | 5 (9.6) |
| Enuresis | 10 (13.3) | 3 (5.8) |
| Encopresis | 5 (6.7) | 1 (1.9) |
| Otros | 5 (6.7) | 7 (13.5) |

* Los porcentajes han sido calculados sobre el total de encuestas que aportaban información (ver texto).

** Porcentajes calculados sobre el total de la muestra.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Según los resultados de nuestro estudio, un primer dato a considerar es el alto porcentaje de niños con necesidades de atención temprana que requieren hospitalización neonatal. Además, en la mayoría de los casos, estas hospitalizaciones neonatales (en UCI, en incubadora o en ambos servicios) tienen una duración superior a 30 días. Los motivos más

sobresalientes del ingreso neonatal son, como cabría esperar, el nacimiento prematuro y/o con bajo peso. Posteriormente, los motivos más frecuentes de ingreso hospitalario son los problemas respiratorios y los episodios de crisis epilépticas. Las características de las patologías que sufren estos niños (Pueschel y Pueschel, 1994, Roizen, 1996b, Arroyo, Martínez González y Rueda, 1997, Oter y cols., 1975, Kuban y Leviton, 1994) y, sobre todo, la complejidad de algunos de sus cuadros clínicos donde coinciden distintas alteraciones médicas graves, hacen totalmente comprensible esta realidad.

De cara a nuestra defensa de la intervención en el hospital desde los programas de Atención Temprana, es importante señalar aquí que el nacimiento del niño discapacitado o simplemente prematuro, es ya, de por sí, un acontecimiento grave. Dicho nacimiento es una fuente de estrés para la familia, que puede desestructurar la unidad familiar o repercutir negativamente en su dinámica de interrelaciones (Crnic, Friedrich y Greenberg, 1983, Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson y Bashman, 1983, Friederich y Friederich, 1981, Friederich, Wiltturner y Cohaen, 1985). Como recientemente señala Saenz-Rico (1997), el nacimiento de un niño con problemas o de alto riesgo biológico genera en los padres problemas de ansiedad que repercuten negativamente en el desarrollo de las adecuadas relaciones interpersonales, de comunicación y de apoyo, entre los padres y el niño. Prueba de ello puede ser incluso, el hecho de que la probabilidad de sufrir malos tratos durante la infancia aumenta en los niños prematuros, como aportan diferentes revisiones acerca del tema (Querol, 1988; Schmitt y Krugman, 1989), o el hecho de que el maltrato físico entre los niños con discapacidades puede ser más frecuente que en otros grupos poblacionales (Verdugo, 1994).

En este sentido, y teniendo presente que la intervención en Atención Temprana se entiende dirigida simultánea y paralelamente al niño y a su familia (García Sánchez y Mendieta, 1998, Mendieta y García Sánchez, 1998, Sameroff y Fiese, 1990), nuestros resultados señalan, una vez más, la necesidad de intervenir o, al menos, posibilitar la intervención sobre aquellas familias cuyo niño ha sido hospitalizado al nacer. Dicha intervención, enmarcada dentro de un Equipo de Apoyo Familiar, debería ir encaminada, en este momento, a dar apoyo emocional y asesoramiento a las familias que voluntariamente lo requieran, arbitrando mecanismos eficaces, eso sí, para que estas familias conozcan la posibilidad de recibir estos servicios de apoyo y asesoramiento. En este sentido, resulta evidente la necesidad de insistir en la dedicación de esfuerzos para el desarrollo de programas de acogimiento a estas familias en el hospital, de los que en nuestra Comunidad Autónoma empezamos a tener algunas experiencias de la mano de FADEM y su programa de apoyo padre a padre iniciado hace unos años. Por otro lado, están siendo desarrollados programas similares en otras zonas de nuestro país (véase, por ejemplo, Saez Rico, 1997) y, por su puesto, fuera de él (Santelli, Turnbull, Marquis y Lerner, 1997).

Más de la mitad de las encuestas recogidas en nuestro estudio señalan la existencia de hospitalizaciones esporádicas postnatales en estos niños, una quinta parte de las cuales tienen una duración superior a los 30 días. Por su parte, más de una cuarta parte de las encuestas hacen referencia a experiencias reiteradas de hospitalización, más de la mitad de las cuales son también de larga duración (más de 30 días de permanencia en el hospital). Según nuestros datos, estas hospitalizaciones esporádicas y reiteradas son especialmente frecuentes antes de los dos años de edad, observándose un descenso en el número de hospitalizaciones conforme aumenta la edad del niño. No obstante, este último resultado debe tomarse con cautela dada la dispersión en edad de los niños cuyos datos son reflejados por sus padres en las encuestas recogidas: los niños de menor edad no han tenido tiempo de requerir hospitalizaciones esporádicas o reiteradas postnatales, sesgando en este sentido el resultado indicado. Aún así, más de una cuarta parte de las hospitalizaciones esporádicas recogidas en las encuestas y más de la mitad de las hospitalizaciones reiteradas, se produjeron por encima de los dos años de edad.

La distribución de la frecuencia de estas hospitalizaciones esporádicas y reiteradas según la edad de los niños es importante si tenemos en cuenta que los requerimientos psicoafectivos del niño son necesariamente diferentes según su edad y, de acuerdo con ello, pueden variar las posibles consecuencias negativas de la prolongada experiencia de hospitalización (Palomo del Blanco, 1995). Existe un amplio consenso acerca de los posibles efectos psicoafectivos negativos de la hospitalización infantil, tanto en el niño (especialmente en las edades comprendidas entre los 18 meses y los 7 años) como en su familia. Asimismo, existe consenso acerca de la necesidad de programar desde el propio hospital intervenciones adecuadas para paliar dichos efectos (Belson, 1993, Chalmers, 1993, García Sánchez, 1997, Palomo del Blanco, 1995, Zetterström, 1984). Dichas intervenciones pasan por potenciar la permanencia de los padres con el niño hospitalizado y por el desarrollo de programas formales, tanto de acogimiento y preparación del niño y su familia ante la hospitalización, como de implicación activa de la familia en el desarrollo de la hospitalización infantil. Igualmente se han descrito las necesidades particulares que requiere la familia del niño enfermo crónico que sufre reiteradas hospitalizaciones (Robinson, 1987). A pesar de todo ello, nos consta que algunos hospitales de nuestro país no realizan todos los esfuerzos necesarios en este sentido, y nuestra Región de Murcia es una de las más deficitarias en este contexto, tal y como se puso de manifiesto recientemente en la mesa redonda titulada "Los niños usuarios silenciosos", desarrollada dentro del VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Usuarios de la Sanidad (Murcia, Mayo de 1997). A pesar de estas posibles carencias en el propio funcionamiento del hospital, el objetivo de la intervención en el ámbito hospitalario desde la AT no debe ser el de intentar suplirlas (aunque sí habría que denunciarlas). Nuestro objetivo debe estar claramente planteado y es doble: en un primer momento, durante la

hospitalización neonatal, nuestro objetivo sería dar, desde un ámbito profesional, el apoyo y acogimiento emocional específico que requiere no ya la familia del niño hospitalizado o prematuro, sino específicamente la familia del niño discapacitado. En un segundo momento, la intervención del profesional de AT intentaría asegurar la continuidad del programa de intervención que estuviera siguiendo el niño (García Sánchez y Mendieta, 1998, Mendieta y García Sánchez, 1998).

La intervención desde el Equipo de AT en los servicios hospitalarios de Lactantes y/o Escolares, se realizaría con distintos objetivos, según la edad y la gravedad del motivo de hospitalización. Dicha intervención se dirigiría fundamentalmente hacia el propio niño y debería ser coordinada por el terapeuta de AT. La labor de este terapeuta posiblemente fuera sólo de coordinación, interviniendo indirectamente sobre el niño a través de las pautas de actuación ofrecidas al personal de enfermería, al personal educativo del propio hospital o a la propia familia (ya que, aunque ésta última esté ya formada en el trabajo cotidiano con su hijo en el hogar, la situación de hospitalización requerirá de ella un planteamiento de intervención diferente). De esta forma, la intervención del terapeuta de AT se realizaría sobre la familia, el personal de enfermería y el personal educativo del hospital, para que estos tres colectivos intervengan, a su vez, sobre el niño.

Según los resultados de nuestra encuesta un porcentaje muy alto de estos niños presentan alteraciones de conducta similares a los problemas clásicamente asociados a la hospitalización infantil (García Sánchez, 1997). Incluso, en más de la mitad de los casos, estas alteraciones conductuales perduran en el domicilio familiar, una vez finalizada la experiencia de hospitalización. Las alteraciones de conducta más habituales, siempre según las contestaciones dadas por los padres de estos niños, han sido los problemas a la hora de dormir (hábitos del sueño), alteraciones en los hábitos de comida y en el estado de ánimo del niño.

Somos conscientes de que las reacciones que la experiencia de hospitalización puede provocar en los niños vienen mediadas por las características y los programas de intervención de que disponga el propio hospital infantil (preparación par a la hospitalización, manejo del estrés, implicación de la familia en la hospitalización infantil, etc.). Por ello, dadas las características particulares de la hospitalización infantil en la Región de Murcia, consideramos que nuestros resultados, en cuanto a las reacciones del niño a la hospitalización, no son directamente extrapolables a otras regiones de nuestro país. Además, la encuesta (pensada para padres) sólo recogía información de algunos de las posibles reacciones del niño ante su hospitalización. Precisamente de aquellas reacciones más fáciles de observar de forma objetiva. No disponemos, por tanto, de información sobre otras posibles reacciones del niño, quizás más interesantes para la intervención en AT (regresión conductual, conductas de aislamiento o psicopatológicas). El hecho de que las conductas sobre las que la encuesta indaga estén presentes en un alto

porcentaje de niños, nos hace pensar que estas otras reacciones también pudieran estar presentes. No obstante, un planteamiento específico de investigación, con mecanismos objetivos para valorar esos tipos de cambios conductuales en el niño hospitalizado, sería necesario para poder extraer conclusiones más firmes.

A modo de conclusión, dada la frecuencia y duración de los ingresos hospitalarios que requieren los niños con necesidades de atención temprana, y dadas las franjas de edad en que esos ingresos se producen, debemos insistir en la necesidad de articular mecanismos efectivos de coordinación y cooperación entre los servicios de atención temprana y los servicios hospitalarios de pediatría y enfermería para asegurar una cierta continuidad en la atención al niño en estas edades claves de su desarrollo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARROYO, P., MARTÍNEZ GONZÁLEZ, J. y RUEDA, J. (1997). Las crisis epilépticas en el niño paralítico cerebral. Comunicación presentada en las *Jornadas Técnicas sobre la Parálisis Cerebral*, Barcelona, 14-15 de Noviembre.
- BELSON, P. (1993). Children in hospital. *Children and Society*, 7, 196-210.
- BLAIR, E. y STANLEY, F.J. (1997). Issues in the classification and epidemiology of Cerebral Palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3, 184-193.
- BOTET, F. (1988). Principales problemas de Pediatría Social. En M. Cruz (Dir.). *Tratado de Pediatría*. Vol II (pp. 1853-1861). Barcelona: Espaxs (6ª Edición).
- BOYLE, C.A., DECOUFLÉ, P. y YEARGIN-ALLSOPP, M. (1994). Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics*, 93, 399-403.
- CHALMERS, B. (1993). Annotation: Care of children in hospital. *Child Care, Health and Development*, 19, 119-126.
- CRNIC, K.A., FRIEDRICH, W.N. y GREENBERG, M.T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- CRNIC, K.A., GREENBERG, M.T., RAGOZIN, A.S., ROBINSON, M. y BASHMAN, R.B. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infanc. *Child Development*, 54, 209-217.
- FORMAN, M.A., KERSCHBAUM, W.E., HETZNECKER, W.H. y DUNN, J.M. (1991). Dimensiones psicosociales de la Pediatría. En R.E. Behrman y V.C. Vaughan (Eds.). *Nelson. Tratado de Pediatría. Vol I* (pp. 37-82). Madrid: Interamericana/McGraw-Hill (13ª Ed.).
- FRIEDERICH, W.N. y FRIEDERICH, W.L. (1981). Psychosocial assets of marents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85, 551-553.
- FRIEDERICH, W.N., WILTURNER, L.T. y COHEN, D.S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 130-139.
- GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. (1997). Características físicas, psicológicas y afectivas que intervienen en la hospitalización del niño: Efectos negativos y estrategias de intervención. En Varios autores: *Atención al usuario: Más allá de un estrategia de empresa*. Murcia: SIU (en prensa).
- GARCÍA-SÁNCHEZ, F.A., CABALLERO, P.A. y CASTELLANOS, P. (1995). Comportamiento de distintos síndromes de parálisis cerebral infantil en las diferentes subescalas de la Escala de Desarrollo Psicomotor de Brunet-Lezine a la edad de dos años. En AIDIPE (Comp.). *Estudios de investigación educativa en intervención psicopedagógica* (pp. 346-349). Valencia: AIDIPE.
- GARCÍA SÁNCHEZ, F.A., CASTELLANOS, P. y MENDIETA, P. (1997). Influencia de las medidas administrativas en la integración desde un Centro de Atención Temprana de la Región de Murcia. En P. Arnaiz y R. de Haro (Eds.). *Diez años de integración en España: Análisis de la realidad y perspectivas de futuro* (pp. 87-96). Murcia: Universidad de Murcia.
- GARCÍA SÁNCHEZ, F.A., CABALLERO, P.A., MENDIETA, P. y CASTELLANOS, P. (1994). Características de la población escolarizada por ASTRAPACE en Escuelas Infantiles durante más de una década. Ponencia presentada en las *IV Jornadas Regionales de Atención Temprana: La Atención Temprana en la Escuela Infantil*. Dirección General de Bienestar Social de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Región de Murcia y la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Yecla. Yecla, Diciembre de 1994.
- GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. y MENDIETA, P. (1998). Análisis del modelo integral de intervención en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1, 37-43.
- HAGBERG, B. y HAGBERG, G. (1993). The origins of cerebral palsy. En T.J. David (Ed.). *Recent advances in Pediatrics*. XI (pp. 67-83). Edimburgo-Londres: Churchill Livingstone.
- HAGBERG, B., HAGBERG, G. y OLOW, I. (1975). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. . 1954-1970. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 64, 187-192.
- KUBAN, K.C.K. y LEVITON, A. (1994). Cerebral palsy. *The New England Journal of Medicine*, 330, 188-195.
- LIZASOAIN, O. y POLAINO, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: Effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and*

- Counseling*, 25, 17-22.
- MENDIETA, P. y GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. (1994). ¿Qué es ASTRAPACE?. *FADEM. Región de Murcia*, núm. 3 (Diciembre), 2-3.
- MENDIETA, P. y GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. (1997). Atención temprana en discapacidades motoras: Dónde, quién y sobre quién. Comunicación presentada en las *Jornadas Técnicas sobre la Parálisis Cerebral*, Barcelona, 14-15 de Noviembre.
- MENDIETA, P. y GARCÍA SÁNCHEZ, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29 (4), 11-22..
- MOOR, L. (1973). Aspectos psicológicos de la hospitalización. En L. Moor (Ed.) *Elementos de psicología médica* (pp. 83-104). Barcelona: Toray.
- MURPHY, C.C., YEARGIN-ALLSOPP, M., DECOUFLÉ, P. y DREWS, C.D. (1993). Prevalence of CP among ten-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *The Journal of Pediatrics*, 123, S13-19.
- OTER, J., MIKKELSEN, M. y NIELSEN, A. (1975). Mortality and life table in Down's Syndrome. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 64, 322-326.
- PALOMO DEL BLANCO, M.P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- PERICCHI, C. (1983). *L'enfant malade*. París: Centurion. Existe traducción al castellano en 1986: *El niño enfermo*. Barcelona: Herder.
- PUESCHEL, S.M. y PUESCHEL, J.K. (1994). *Síndrome de Down. Problemática bio-médica*. Barcelona: Masson-Salvat.
- QUEROL, X. (1988). El niño maltratado. En M. Cruz (Dir.). *Tratado de Pediatría. Vol II* (pp. 1887-1893). Barcelona: Espaxs (6ª edición).
- ROBINSON, C.A. (1987). Roadblocks to Family Centered Care when a chronically ill child is hospitalized. *Maternal Child Nursing Journal*, 16, 181-193.
- ROIZEN, N.J. (1996 a). Overview: Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 65.
- ROIZEN, N.J. (1996 b). Down Syndrome and associated medical disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 85-89.
- ROSE, N.C. (1996). Pregnancy screening and prenatal diagnosis of fetal Down Syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2, 80-84.
- RUMEAU-ROUQUETTE, C., MAZANBRU, C.D., MLIKA, A. y DEQUAE, L. (1992). Motor disability in children in three birth cohorts. *International Journal of Epidemiology*, 21, 359-366.
- SAENZ-RICO, B. (1997). Programas de intervención temprana para sujetos de alto riesgo biológico. *Revista de Educación Especial*, 23, 29-37.
- SAMEROFF, A.J. (1983). Developmental system: Context and evolution. En W.Kessen (Ed.) *Handbook of child psychology: Vol.I. History, theories, and methods* (pp. 238-294). Nueva York: Wiley.
- SAMEROFF, A.J. (1987). The social context of development. En N. Eisenberg (Ed.). *Contemporary topics in developmental psychology* (pp. 273-291). Nueva York: Wiley.
- SAMEROFF, A.J. y FIESE, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 119-149). Nueva York: Cambridge University Press.
- SANTELLI, B., TURNBULL, A., MARQUIS, J. y LERNER, E. (1997). Parent-to-parent programs: A resource for parents and professionals. *Journal of Early Intervention*, 21, 73-83.
- SCHMITT, B.D. y KRUGMAN, R.D. (1989). Abusos y negligencia con los niños. En R.E. Behrman y V.C. Vaughn (Eds.) *Nelson. Tratado de Pediatría* (pp. 82-87). Madrid: Interamericana McGraw-Hill (13ª edición).
- VALDÉS, C. y FLÓREZ, J.A. (1992). El niño ante su hospitalización: Principales agentes estresantes. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 19, 201-209.
- VERDUGO, M.A. (1994). Estrés familiar: Metodologías de intervención. *Siglo Cero*, 25, 37-45.
- WILKINSON, L. (1990). *Systat: The system for statistics (Ver. 5.0)*. Evanston, IL.: Systat.
- ZETTERSTRÖM, R. (1984). Responses of children to hospitalization. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 73, 289-295.