

Canvis a l'atenció neonatal: cal prendre consciència i passar a l'acció

Josep Perapoch

Servei de Pediatria, Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta

Cada any, al nostre petit país, milers de persones són separades de les seves famílies. Són internades en àrees de teràpia, sovint aïllades en petits espais de parets de vidre i exposades a un tracte dominat per les rutines. En nom de la ciència i del coneixement, són sotmeses a tota mena de proves i exploracions, pateixen aïllament, deprivació del son, a vegades dolor... i estrès, molt estrès. Procuren alçar la seva veu, explicar-se, fer saber què els agrada i què no els agrada, però sovint no entenem el seu llenguatge, ni algunes de les necessitats que tenen. Quan per fi van cap a casa, poden patir-ne les conseqüències durant anys, a vegades tota la vida.

Per estrany que us sembli, aquest no és un relat de ciència-ficció, tampoc és la història, que podria ser, de persones vulnerables d'avançada edat o malaltia. És la història que, amb més o menys matisos, escriuen els nadons que cada dia han d'ingressar en alguna de les unitats de neonatologia del nostre país, ja sigui perquè han nascut prematurament o perquè pateixen alguna malaltia.

Si us pregunteu per què passa això en ple segle XXI, no us penseu que és degut a actituds malintencionades, ni negligents, ni tan sols atribuïbles al cansament. Res més lluny de la realitat, al contrari, les persones (professionals) que treballen al voltant d'aquests nadons i de les seves famílies ho fan amb tota la vocació i dedicació possibles, amb el desig d'oferir-los totes les oportunitats, procurant ajudar els nadons i les seves famílies a seguir endavant. Llavors, ens podem preguntar on rau el problema? El problema és la inconsciència, el desconeixement de què significa per a un nadó el canvi d'hàbitat que té lloc quan passa de l'entorn intrauterí, de l'entorn familiar, a l'entorn (físic i funcional) d'una unitat neonatal, en una etapa de la seva vida en què el cos, i especialment el cervell, es troben en ple procés de desenvolupament i, paral·lelament, en una situació de màxima vulnerabilitat. L'exposició a uns estímuls tan diferents als esperats i la falta d'una relació protectora expliquen una bona part de les dificultats que podran aparèixer durant la infància¹.

L'esperança, la bona notícia, és que ara tenim molt més coneixement i sobretot més consciència de quines són les necessitats dels nadons, les famílies i els professionals, i de les estructures que calen per atorgar l'assistència adequada². En l'entorn europeu, l'*European Foundation for the Care of Newborn Infants* (www.efcni.org), una organització paneuropea que aplega associacions de pares de nadons prematurs, juntament amb professionals experts i el suport de l'administració europea, han desenvolupat uns estàndards que ens mostren com hauria de ser l'atenció neonatal d'inicis del segle XXI. Aquests estàndards ajuden a fer que cada unitat, cada sistema de salut, pugui avaluar-se i decidir quins són els seus objectius i cap on enfoca els esforços.

Tenim consciència de la importància d'incloure les famílies com a cuidadors principals, no només perquè és un dret del nadó, sinó també perquè està demostrat que la participació de les famílies millora el pronòstic^{3,4}. Per aconseguir la inclusió de les famílies no n'hi ha prou a formular un desig, cal actuar en múltiples fronts. Cal fer canvis en l'estructura de les unitats, per aconseguir que les famílies puguin estar el màxim d'hores possibles en un espai confortable i amb privacitat. Calen polítiques socials de suport a les famílies, ja que hi ha molts condicionants que afecten la seva disponibilitat, com ara problemes amb el desplaçament, la cura d'altres familiars (germans), els riscos derivats de la precarietat laboral, les barreres culturals, etc. Cal també dissenyar programes de formació adreçats als pares, per ajudar-los a entendre i a dur a terme les cures que els nadons necessiten. Alhora, també calen programes de formació adreçats als professionals, perquè puguin assumir el canvi de rol, passant de cuidadors principals a facilitadors de la participació de les famílies. Incloure les famílies també significa que han de ser interlocutors validats en la presa de decisions.

Tenim consciència que l'única forma de donar una resposta individualitzada a les necessitats del nadó és entendre'n el llenguatge. El llenguatge del nadó no és verbal, però això no vol dir que sigui inexistent. Els treballs del Dr. Brazelton i la Dra. Als (especialment els d'aquesta última en el cas dels nadons prematurs) ens han permès identificar i desxifrar els signes del llenguatge del nadó, fins i tot del nadó prematur. A partir d'aquest coneixement hom

pot identificar si el nadó està en una situació de confort o si està superant el seu nivell d'estrès tolerable, si està patint dolor o si el té controlat, si és un bon moment per a una interacció o si és millor posposar-la, etc. Els treballs de la Dra. Als són la base de multitud de programes de *Developmental Care* que han sorgit els darrers anys⁵ (quan ho traduïm com a 'cures del desenvolupament' hem d'entendre que el concepte *cura* va més enllà de la cura d'infermeria). Entre altres, són la base del programa NIDCAP (sigles en anglès del Programa d'avaluació i cura individualitzada del desenvolupament del nadó), un programa que ofereix un model assistencial i un programa de formació estandarditzats, amb la particularitat d'estar basat en el coneixement de la conducta del nadó⁶. Afortunadament, en el nostre país disposem de la capacitat de formació per respondre a les necessitats de totes les unitats, amb un nivell de formació bàsic, per a tots els professionals relacionats amb neonatologia; un nivell intermedi, adreçat a professionals que tinguin contacte més estret amb els nadons i les famílies, i un nivell avançat, adreçat a professionals referents.

En definitiva, tenim consciència que cal un canvi de paradigma en l'atenció neonatal, que ha de ser segura, equitativa, eficaç, eficient, sostenible, oportuna i, sobretot, centrada en el nadó i la seva família⁷.

Ha arribat l'hora de fer canvis. Ja no cal que ens preguntem el perquè, sinó el com i el quan. Com?, amb el lideratge de l'Administració i aprofitant sinèrgicament tots els recursos existents, associacions de pares, fundacions, associacions de professionals, hospitals i centres de formació. Quan?, al més aviat possible, perquè ja disposem de les eines necessàries per passar de les accions localitzades a un pla d'acció que repercuteixi de forma equitativa en tots els nadons. Calen canvis en l'estructura dels hospitals, que permetin evitar la separació; canvis en el funcionament de les unitats, que facilitin la inclusió de les famílies; canvis en la formació, reforçant la competència dels professionals i les famílies; canvis en l'organització, a través del reconeixement de professionals referents en desenvolupament a les unitats neonatals. És un procés de canvi que reportarà molts més beneficis que costos, però és un procés de canvi de tal magnitud que necessita un compromís i una planificació de tots plegats: de les famílies, dels professionals i, sens dubte, de l'Administració.

Bibliografia

1. Church PT, Banihani R, Luther M, Maddalena P, Asztalos E. Premature Infants: The Behavioral Phenotype of the Preterm Survivor. A: Needelman H, Jackson B, ed. Follow-Up for NICU Graduates. Springer, Cham; 2018. Disponible a: https://doi.org/10.1007/978-3-319-73275-6_6.
2. EFCNI: European Standards for Care of Newborn Health. Infant and Family-Centered Development Care. 2018. Disponible a: https://newborn-health-standards.org/wp-content/uploads/2019/10/TEG_IFCDC_complete.pdf.
3. He FB, Axelin A, Ahlqvist-Björkroth S, Raikola S, Löyttyniemi E, Lehtonen L. Effectiveness of the close collaboration with parents intervention on parent-infant closeness in NICU. BMC Pediatr. 2021;21:28. Disponible a: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02474-2>.
4. Church PT, Grunau RE, Mirea L, Petrie J, Soraisham AS, Synnes A, et al. Family Integrated Care (FICare): Positive impact on behavioural outcomes at 18 months. Early Hum Dev. 2020;151:105196.
5. Milette I, Martel MJ, Ribeiro da Silva M, Coughlin M. Guidelines for the Institutional Implementation of Developmental Neuroprotective Care in the NICU: A Joint Position Statement From CANN, CAPWHN, NANN and COINN. Adv Neonatal Care. 2019;19:9-10.
6. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. Pediatrics. 2004;113:846-57.
7. Horbar JD, Soll RF, Edwards WH. The Vermont Oxford Network: a community of practice. Clin Perinatol. 2010;371:29-47.