

Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro

ROP

Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico:

“Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”

AUTORIDADES

PRESIDENTA DE LA NACIÓN

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

MINISTRA DE SALUD

Lic. Graciela Ocaña

SECRETARIO DE PROMOCIÓN Y PROGRAMAS SANITARIOS

Dr. Juan Carlos Nadalich

SUBSECRETARIO DE SALUD COMUNITARIA

Dr. Aldo Marconetto

DIRECTORA NACIONAL DE MATERNIDAD E INFANCIA

Dra. Ana María Speranza

Programa Materno Infantil de la Nación

Av. 9 de julio 1925. Piso 11º

(C1073ABA) Buenos Aires

TE (011) 4383-9040 / 9799

E-Mail: info@ucmisalud.gov.ar

Página Web: www.ucmisalud.gov.ar

Prevención de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro

**Grupo de trabajo colaborativo multicéntrico:
“Prevención de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”**

Ernesto Alda

Gabriela Bauer

Alicia Benítez

Liliana Bouzas

Marina Brussa

Alejandro Dinerstein

Norma Erpen

Jorgelina Falbo

Lidia Galina

Claire Gilbert

Gustavo Goldsmit

Verónica Hauviller

Celia Lomuto

Susana Luján

Silvia Marinaro

Ana Quiroga

Teresa Sepúlveda

Augusto Sola,

Patricia Visintin

Coordinación Editorial

Celia Lomuto y Área de Comunicación Social de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia | Ministerio de Salud | República Argentina

Abril de 2008

El Grupo de trabajo colaborativo multicéntrico: **“Prevención de la Ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”**, fue creado por Resolución Secretarial del Ministerio de Salud de la Nación N° 26/03 en mayo del año 2003, en el ámbito de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil.

Esta integrado por representantes de Sociedades Científicas afines al tema (Sociedad Argentina de Pediatría y su Comité de Estudios Feto Neonatales –CEFEN–, Consejo Argentino de Oftalmología, Sociedad de Oftalmología Infantil y Asociación Argentina de Perinatología); Servicios de Neonatología de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Maternidad Sardá, Hospital Garrahan, Hospital Fernández)

Expertos en la materia nacionales y extranjeros.

Los mismos son profesionales de la Enfermería y la Medicina especializados en Neonatología u Oftalmología.

Además de los integrantes del Grupo se ha invitado a participar como autores a los siguientes profesionales:

- Luis Ahumada
- Patricia Bellani
- Roberto Borrone
- Verónica Brollo
- Luis Díaz González
- Silvina Fistolera
- Carina Kadzielsky
- María Inés Klein
- Julio Manzitti
- Susana Rodriguez
- Mariana Roizen

-Servicio de Estimulación Visual de la Escuela Especial N° 35, Distrito Escolar 8, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

- Servicio de Neonatología e Infectología. Instituto de Maternidad «Ntra. Sra. de las Mercedes», Tucumán.

TABLA DE CONTENIDOS

Prólogo	10
Introducción	11
CAPITULO 1	
Qué es la Retinopatía del Prematuro	12
- Introducción	12
- Antecedentes de la enfermedad	12
- Aspectos fisiopatológicos	13
- Observaciones en ensayos clínicos	14
- Historia natural	14
- Clasificación internacional	15
- Regresión de ROP	17
- Definiciones diagnósticas	17
- Evolución	18
- Controles oftalmológicas posteriores	18
- Resultados alejados	19
- Conclusiones	19
- Bibliografía	19
CAPITULO 2	
Recomendaciones para la saturimetría óptima en prematuros	26
- Introducción y objetivos	26

- Manejo de la fracción inspirada de Oxígeno ($Fi O_2$) y Saturación de oxígeno en el RNPT	27
- Situaciones especiales	28
- Bibliografía recomendada	28

CAPÍTULO 3

Importancia del uso adecuado del oxígeno en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales 31

- Introducción	31
- Población y factores de riesgo	31
- Por qué el oxígeno es una droga	31
- Cómo administrar oxígeno correctamente	31
- Equipamiento necesario	32
- Monitorización del paciente: ¿Qué información nos da el oxímetro de pulso?	32
- Valores de saturación y límites de alarma	32
- Cuidados en la recepción del recién nacido	33
- Cuidados del recién nacido que recibe oxígeno por distintos métodos: halo, bigotera, ARM	33
- Cuando el recién nacido está en asistencia respiratoria mecánica, es fundamental...	34
- Bibliografía recomendada	34

CAPÍTULO 4

Recomendaciones para la pesquisa de ROP en poblaciones de riesgo 36

- Introducción	36
- Recomendaciones	36
- Bibliografía	40
- Lecturas recomendadas	41

CAPÍTULO 5

Sedoanalgesia en el tratamiento para Retinopatía del Prematuro 43

- Introducción	43
- Preparación del niño	43
- Procedimiento	44
- Conclusiones	45
- Bibliografía recomendada	45

CAPÍTULO 6

Transporte neonatal para prematuros que requieren tratamiento de ROP	46
- Introducción	46
- Condiciones adecuadas para el transporte del RN Prematuro	46
- Estabilización y monitorización del niño	47
- Requerimientos para el tratamiento Láser	48
- Bibliografía recomendada	48

CAPÍTULO 7

Grupo de Trabajo colaborativo multicéntrico: “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”	49
- Introducción	49
- Creación del Grupo de trabajo	50
- Integrantes	50
- Objetivos	50
- Actividades desarrolladas	50
- Bibliografía	53

CAPÍTULO 8

Programa de Fortalecimiento de grandes Servicios de Neonatología	54
- Introducción	54
- Propósito	54
- Objetivos generales	54
- Objetivos específicos	54
- Criterios de inclusión de los Servicios	54
- Selección de los Referentes	57
- Criterios de eliminación de los Servicios	57
- Envío de materiales	57
- Padrinazgos y comunicación online	58
- Participación en Jornadas para la Prevención de ROP	58
- Visitas de Asesoría Técnica a los Servicios	58
- Organización de la tarea	58
- Resultados	59
1. Evaluación de los Servicios	59
2. Mortalidad Neonatal de los Servicios	60
3. Oxigenoterapia	61

4. Registro de recién nacidos con ROP	62
5. Pesos y Edad Gestacional de los niños con ROP grave	64
6. Control oftalmológico y lugares de derivación para tratamiento con Láser	64
7. Capacitación al propio Equipo de Salud y a Hospitales de menor complejidad	65
8. Relación Costo- beneficio del Proyecto	65
- Conclusiones	66
- Bibliografía	67

CAPITULO 9

Experiencias de las visitas de asesoría a Servicios de Neonatología	68
- Introducción	68
- Recursos Humanos	68
a) Enfermería	68
b) Personal Médico	69
- Planta física y Equipamiento	70
- Aplicación de normativas para la administración de oxígeno	71
- Docencia y capacitación	71

CAPÍTULO 10

Problemática de la Retinopatía del Prematuro (ROP) desde un hospital de referencia: 12 años de historia	73
- Introducción	73
- Métodos	73
- Resultados	74
- Discusión	
- Bibliografía	78

CAPÍTULO 11

La responsabilidad médica en la información e involucramiento de los padres	79
- Introducción	79
- Pensamiento de los médicos que tratan recién nacidos de riesgo	79
- Realidad en la Argentina	80
- Cómo brindar información sobre ROP de la mejor manera posible	80
- Recomendaciones prácticas	81
- Bibliografía	81

CAPÍTULO 12

Estado de salud y calidad de vida de niños argentinos que tuvieron ROP severa	83
- ¿Qué resultados a largo plazo deberían conocerse en los niños con ROP?	83
- Estado de salud y funcional	83
- Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)	83
- Estudio 1. Niños con discapacidad visual por Retinopatía del Prematuro en Córdoba: el lado oscuro de la enfermedad.	84
- Método	84
- Resultados	84
- Conclusiones	84
- Estudio 2. Retinopatía del Prematuro (ROP): enfermedad prevalente en Argentina: ¿Qué sucede con los chicos que tuvieron ROP severa?	86
- Métodos	86
- Resultados	86
- Conclusiones	88
- Bibliografía	88

CAPÍTULO 13

Rehabilitación visual en la población infanto-juvenil	90
- Introducción	90
- Definiciones	90
- Causas	90
- Abordaje interdisciplinario	91
- Evaluación	91
- Interrogatorio	91
- Examen de agudeza visual (AV)	92
- Evaluación del desempeño o conducta visual	93
- Características de las ayudas de baja visión	93
Lentes microscópicas o lentes convexas de más de 3 dioptrías	93
Lupas	93
Telescopio (TS)	93
Telemicroscopio	94

- Cálculo de la necesidad de magnificación (NM)	94
- Prescripción de ayudas de baja visión	94
- Dificultades para la implementación de un programa de baja visión:	95
- Escolaridad en los niños con baja visión	95
Legislación Nacional	95
- Bibliografía recomendada	96

ANEXOS

1. Oftalmólogos referentes en ROP	98
2. Planilla de Categorización del Servicio de Neonatología.	102
3. Planilla de Oxigenoterapia	103
4. Planilla de Registro de Recién Nacidos.	104
5. Instructivo para llenado de la Planilla de Registro de Recién Nacidos	106
6. Guía de discusión de resultados de los Registros de Recién Nacidos.	108
7. Indicadores propuestos para registro de ROP.	110
8. Consentimiento informado.	111
9. Modelo de pedido de Fondo de Ojo para detección de ROP	114
10. Instrucciones para desinfección de separadores de párpados e identadores.	115
11. Oblea autoadhesiva con recomendación sobre la saturación de Oxígeno.	116
12. Folleto sobre ROP para padres.	117
13. Cartelería artesanal para el Equipo de Salud.	118
14. Administración y monitoreo de Oxígeno (O ₂) en recién nacidos (RN) con riesgo de retinopatía (ROP).	120
15. Compromiso para la reducción de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP).	131
16. Leyes relacionadas con la ROP y sus secuelas.	132
. Ley N° 26.279	132
. Ley N° 22.431	133
. Ley N° 24.901	139
17. Direcciones útiles.	145

Prólogo

*María del Carmen Morasso
Oficial de Salud y Desarrollo Infantil
UNICEF Argentina*

El proyecto cuyos procesos y resultados se presentan aquí integró la cooperación de UNICEF con el Ministerio de Salud durante los años 2004 al 2007. Se enmarcó en el objetivo : “Apoyar al gobierno argentino en la formulación de Políticas Públicas para que todos los niños menores de 5 años se mantengan sanos, capaces de aprender y estén protegidos por sus familias, comunidades y el Estado”

La alta proporción de niñas y niños ciegos por retinopatía del prematuro, observada al inicio del proyecto, movilizó al Estado, a sociedades científicas, a los profesionales de las maternidades a poner en marcha estrategias de prevención. El derecho a ver, a ser sano, se constituye ó no en pocos minutos en los que el equipo de salud toma decisiones sobre un niño de las cuales depende un resultado vital. Que el saturómetro de oxígeno esté bien calibrado, que el personal esté capacitado para tomar decisiones, que la pesquisa y derivación sean en tiempo y forma, de eso depende en este caso que un niño sea ciego o no lo sea. Los resultados que se presentan en esta publicación son un ejemplo de que el trabajo sostenido, con amplia convocatoria a instituciones, claro liderazgo y definición de responsabilidades facilita la plena realización de los derechos de niñas y niños. El proyecto ha permitido establecer estándares de calidad para mejorar el cuidado perinatal. El desafío es que esas normas estén incorporadas en la práctica y en la conciencia de políticos y técnicos. Es de destacar el esfuerzo realizado por el equipo coordinador y por los referentes de las maternidades para contar con registros sencillos y confiables de la evolución de los niños y de los resultados del proyecto. Ese sistema permite aseverar que se redujo a la mitad la proporción de niños prematuros con retinopatía. También pone de manifiesto heretogeneidad en los

resultados según servicios. El interés superior de los niños y niñas, uno de los principios rectores de la Convención por los Derechos del Niño, apela a la responsabilidad de cada uno para seguir profundizando en las estrategias de prevención y en la equidad en los logros.

Todo este trabajo permitió documentar la eficacia de la estrategia, pero faltaba un paso decisivo, que todos los recién nacidos del país fueran recibidos en servicios en los que las normas y recursos estuvieran disponibles. Este paso fue dado por el Estado Argentino en agosto del 2007, cuando el Congreso Nacional sancionó la ley No 26.279 de prevención de patologías neonatales. Se incluyó en ella la prevención de la retinopatía en niños y niñas prematuros.

UNICEF agradece al Ministerio de Salud la oportunidad de cooperar para la realización de este proyecto, compartir aprendizajes y correr barreras a la plena realización de los derechos de los niños y niñas.

Introducción

Dra. Ana María Speranza

Directora

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia

Pocas secuelas de la prematurez tienen un impacto tan serio y duradero como la baja visión o la ceguera causadas por la Retinopatía del Prematuro (ROP).

Esta patología, prevenible en su mayor parte, se ha presentado en Argentina con muy elevada frecuencia en los últimos 15 años. Muchos niños y jóvenes sufren actualmente sus consecuencias.

La calidad del cuidado neonatal en sus múltiples aspectos es el eje de todas las acciones orientadas a prevenirla, y la calidad del cuidado oftalmológico es la clave para la minimización de sus graves consecuencias.

El Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro –ROP–, gestado alrededor de la severidad de los datos epidemiológicos, resume en esta publicación la experiencia de sus años de trabajo. Expertos e investigadores en el tema han sido invitados a sumar sus opiniones y aportes, y se ha dado lugar también a la perspectiva de padres y pacientes.

Agradecemos a todos aquellos que han colaborado para sostener esta estrategia de prevención y, muy especialmente, a UNICEF, que supo comprender la magnitud del problema y sostener nuestras acciones.

Esperamos que este libro sea una herramienta útil para quienes deben enfrentarse, en nuestro país o en otras regiones de América, al desafío de reducir la incidencia de este cuadro.

Capítulo 1

¿Qué es la retinopatía del prematuro?

Dra. Alicia M Benítez, Dra. Patricia Visintin

Introducción

La retinopatía del prematuro (ROP) es una enfermedad ocular provocada por una alteración en la vasculogénesis de la retina, que puede producir un desarrollo anormal de la misma, llevando a la pérdida parcial o total de la visión.

Es la principal causa de ceguera en la infancia, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo. A medida que estos últimos países proveen más cuidados intensivos neonatales, la incidencia de ROP aumenta.¹

Si bien su etiopatogenia no está totalmente aclarada, se sabe que la población con mayor riesgo de desarrollar ROP incluye a los recién nacidos (RN) pretérmino de menos de 1.500 gramos de peso de nacimiento (PN) o de 32 semanas o menos de edad gestacional (EG) y/o con evolución neonatal complicada por factores de riesgo tales como asistencia respiratoria mecánica (ARM), transfusión con hemoglobina adulta, fluctuaciones en la presión arterial de Oxígeno (PaO_2), administración de Oxígeno (O_2) no controlada, entre otros.

A pesar de que el tratamiento de ablación de la retina con crioterapia y/o fotocoagulación láser reduce la incidencia de ceguera en 25% en aquellos pacientes que alcanzan estadios avanzados de la enfermedad, la evolución de la visión post tratamiento es a menudo pobre, por lo que debe darse prioridad a los aspectos preventivos.

La ROP severa, que amenaza la visión, puede evitarse en gran medida con cuidados neonatales apropiados y meticulosos (**prevención primaria**). La incidencia de ceguera, en cambio, se logra disminuir con programas de pesquisa que permitan identificar y tratar oportunamente a los niños que desarrollan formas graves de la enfermedad (**prevención secundaria**).

Los pacientes afectados que curan con secuelas de severidad deben acceder a programas de habilitación que faciliten su inserción social (**prevención terciaria**).

Antecedentes de la enfermedad

La condición, llamada inicialmente Fibroplasia Retrolental (FRL), fue descrita por primera vez por Terry en 1942 y, en la década siguiente, fue responsable de más del 50% de todas las cegueras infantiles en los EEUU y parte de Europa Occidental, dando origen a la denominada “**primera epidemia de ROP**”. La mayor parte de los estudios de la época no referían el PN de los casos individuales y casi ninguno refería la EG. No obstante, los datos disponibles muestran que el PN medio de los niños con FRL en los EEUU era de 1354 g (rango: 770-3421 g, 29 pacientes) y, en el Reino Unido, de 1370 g (rango 936-1843 g, 21 pacientes). Otros reportes de los años '50 muestran que la mayoría de los pacientes con FRL tenían un PN en el rango de 1000 -1800 g. Los niños más prematuros, por lo general, no sobrevivían en ese período.

Un vez identificado por Campbell² el papel del Oxígeno suplementario no monitoreado como el principal factor de riesgo, a mediados de la década del '50 se dieron pasos para reducir esa exposición, lo que redujo drásticamente la incidencia de ceguera por ROP. Se pagó, no obstante, un costo elevado por ello ya que la reducción del uso de O_2 suplementario condujo a un aumento del número de muertes neonatales, estimándose que 16 niños murieron por cada caso evitado de ceguera.³

En las décadas de los '70 a '90, como consecuencia del aumento de la sobrevida neonatal, ocurrió la “**segunda epidemia**”, caracterizada por tener como protagonistas a los niños más pequeños e inmaduros, a la vez que se

observó una reducción de casos en los niños más maduros y con mayor PN.⁴

Actualmente, el mayor factor de riesgo para ROP es la prematuridad extrema. Los niños más grandes y más maduros sobreviven en los países desarrollados sin presentar enfermedad severa. Existe, además, evidencia de que la ROP severa está disminuyendo nuevamente en esos países, a medida que los cuidados neonatales continúan mejorando. A pesar de ello, dentro de un sistema relativamente uniforme de provisión de cuidados neonatales como es el del Reino Unido, existen diferencias respecto de la incidencia de ROP entre distintas Unidades de Cuidados Intensivos (UTIN). Esto sugiere que la calidad del cuidado intensivo neonatal, en todos sus múltiples aspectos, es un importante factor en el desarrollo de ROP. En combinación con buenos programas de pesquisa y tratamiento, en países de altos ingresos, la contribución de la ROP a la ceguera en la infancia se ha reducido al 5-15% del total de causas.⁵

La situación es diferente en el otro extremo del espectro socio-económico (por ej., áreas rurales de Asia y toda el África sub Sahariana) donde la enfermedad es virtualmente desconocida, ya que las condiciones del nacimiento y la asistencia de neonatos prematuros no permiten su supervivencia el tiempo suficiente para desarrollar ROP.¹

En cambio, se la reconoce en forma creciente como importante causa de ceguera en Latinoamérica y algunos países del ex Bloque Socialista, estimándose que 40.000 de los 1.400.000 niños ciegos en el mundo lo son debido a ROP.⁶ En Latinoamérica, estudios que aplicaron el método y el sistema clasificatorio estandarizados de la OMS han mostrado que más del 60% de los niños que asisten a escuelas para ciegos han padecido ROP,⁷ y en forma global se le atribuye a ROP el 25 % del total de la ceguera infantil para la región.⁸

El PN medio y la EG media de los pacientes que desarrollan ROP severa es mucho menor en los países desarrollados que en aquellos en vías de desarrollo, y en éstos los pacientes afectados tienen un muy amplio rango de PN y EG. Si se analiza la presentación de ROP estadio Umbral o mayor (formas graves) en relación al PN o la EG, se observa que en países centrales, oscila entre PN medio 737- 786 g y EG media 25,3 a 25,6 semanas; en países periféricos, desde PN medio 913 g en Chile hasta PN medio 1527 g en una unidad de Argentina, y la EG entre 26,3 semanas en Lituania hasta 33,5 semanas en Ecuador.

Estos resultados guardan estrecha relación con la calidad del cuidado perinatal y las características de los programas de pesquisa.⁹

La situación actual puede calificarse como de “tercera

epidemia” y se observa solamente en países de ingresos bajos o medianos con posibilidad de ofrecer cuidado intermedio o intensivo neonatal.^{10,11,12}

Aspectos fisiopatológicos

La ROP se produce por una alteración en la vascularización de la retina. La retina fetal es avascular hasta la semana 16ª de gestación, momento en que células mesenquimáticas fusiformes (*spindle cells*) que provendrían del vítreo primario (o de astrocitos retinianos) forman cordones que migran progresivamente desde la cabeza del nervio óptico (papila) hacia la periferia extrema de la retina (ora serrata). Estas células fusiformes originan primero cordones sólidos que luego se canalizan para formar la vasculatura retinal madura. Los vasos retinales maduros llegan a la ora serrata del lado nasal en la semana 36ª, mientras el lado temporal termina de vascularizarse entre las semanas 42ª y 45ª post gestacionales.

La angiogénesis retiniana se desarrolla en condiciones de hipoxia relativa, la que sería uno de los estímulos para el crecimiento de los vasos.

En la ROP varios factores concurren para provocar una respuesta vasoproliferativa en la zona de unión de la retina vascular y la avascular, algunos no completamente identificados todavía.

O₂, Óxido Nítrico (NO) y estrés oxidativo

Pese a que el O₂ es necesario para la supervivencia de los organismos aeróbicos, la hiperoxia puede ser tóxica, particularmente para los tejidos de organismos inmaduros que aún no han desarrollado por completo sus defensas antioxidantes.

Los radicales libres que se generan atacan numerosas biomoléculas, especialmente los lípidos. La retina es rica en ácidos grasos poliinsaturados, susceptibles de peroxidación. En los tejidos oculares del neonato inmaduro la vía COX es una fuente importante de radicales libres durante el estrés oxidativo. La actividad COX en el RN es alta y, en consecuencia, se generan altos niveles de prostaglandinas (PG) que desempeñan un papel importante en la regulación del flujo sanguíneo ocular. También la actividad de Óxido Nítrico (NO) es alta en la coroides del RN y generalmente ejerce un efecto similar sobre la circulación en el lecho vascular ocular en desarrollo. PG y NO interactúan a varios niveles epigenéticos y genéticos, lo que resulta en la ausencia de respuesta autorregulatoria del flujo sanguíneo corioideo ante incrementos en la PaO₂ y la presión de perfusión. Esto produce hiperoxigenación de la retina, peroxidación, compromiso de la circulación y de la integridad vascular y, finalmente, al desarrollo de ROP.¹³

VEGF/IGF-1/GH

La exposición temprana de los vasos inmaduros de la retina del prematuro a altas concentraciones de Oxígeno causa vasoconstricción y vaso-obliteración. En la angiogénesis retiniana juega un papel clave el Factor de Crecimiento del Endotelio Vascular (VEGF). Se trata de una citoquina multifuncional con acción mitógena selectiva sobre el endotelio vascular, que aumenta o disminuye su expresión en relación con el aporte de Oxígeno tisular.¹⁴

La hipótesis de ocurrencia de la enfermedad señala que el nacimiento conduce a la retina a un estado de “hiperoxia relativa” al pasar el niño de una PaO₂ de 24-26 mmHg intrauterina a una mayor a 60 mmHg. Este evento interrumpe el gradiente de “hipoxia fisiológica” en el frente de la vasculatura retiniana en desarrollo, inhibe la producción de VEGF y produce la detención del desarrollo de los vasos así como vaso-obliteración. La retina avascular periférica se tornaría hipóxica debido a la creciente demanda metabólica del desarrollo neural sostenido, estimulando la producción de VEGF y como consecuencia, neovascularización anormal. (Ver Figura No. 1 en pág. 22)

También se ha implicado al Factor de Crecimiento semejante a la Insulina Tipo 1 (IGF-1) y a la Hormona de Crecimiento (GH) en el control de la activación del VEGF y, por lo tanto, de la neovascularización de la retina¹⁵

Observaciones en ensayos clínicos

Se ha observado relación entre las **fluctuaciones de la PaO₂** y la severidad de la enfermedad en los pacientes durante las primeras seis semanas postnatales.¹⁶

Tin y col.¹⁷ analizaron retrospectivamente la incidencia y severidad de la ROP y las tasas de mortalidad y de parálisis cerebral al año de vida en 295 niños de menos de 28 semanas de gestación al nacer, sobrevivientes de unidades neonatales de la región norte de Inglaterra, asistidos con diferentes criterios sobre los niveles deseables de saturación de Oxígeno. Con metas de saturación de 88 a 98% (medida por oximetría de pulso) los pacientes desarrollaron ROP severa y requirieron crioterapia con una frecuencia cuatro veces mayor que con metas de saturación de 70 a 90%. No se observaron diferencias en la mortalidad ni en la incidencia de parálisis cerebral al año de vida entre ambos grupos, sugiriendo que **metas más modestas en los niveles de saturación en prematuros** serían beneficiosas. Esta observación, si bien interesante, requiere validación con estudios prospectivos adecuadamente diseñados.

Chow y col.¹⁸, en un estudio no controlado, mostraron que en una Unidad que asiste a niños prematuros ex-

tremos, el **establecimiento de límites precisos en los niveles de saturación** deseados, la implementación de medidas muy estrictas en el control de la administración de Oxígeno y la reducción al mínimo posible en las oscilaciones de la PaO₂, permitieron reducir gradualmente la incidencia de ROP 3 y 4 de un 12,5% a un 2,5% en un período de seis años, con virtual eliminación de la enfermedad en el grupo de 750 a 1.000 gramos. La necesidad de tratamiento (láser) también disminuyó de 4,5% en 1997 a 0% en el período 2000-2002. Los autores destacan la gran dificultad en lograr que las normas, ampliamente discutidas y consensuadas, fueran correctamente aplicadas en el cuidado diario de los pacientes y que este cumplimiento se consiguió –y sólo de manera gradual– después de una estricta y sostenida política institucional a lo largo de seis años.

Hylander y col.¹⁹ analizaron la relación entre dieta y ROP, sobre la base de la mejoría en la función visual observada en prematuros alimentados con leche humana, rica en ácidos grasos poliinsaturados de cadena larga (LC-PUFA's), con reconocida capacidad antioxidante. Este estudio retrospectivo analizó factores asociados con el desarrollo de ROP en una población de prematuros de muy bajo peso al nacer (MBPN): **la incidencia de ROP y su severidad fueron significativamente menores en los RN pretérmino que habían recibido leche humana que en los alimentados con fórmula**. La contribución de la alimentación específica para la mejora de la capacidad de respuesta antioxidante en este grupo de niños vulnerables está siendo estudiada ampliamente en relación con ésta y a otras patologías, y es probable que se disponga en breve de mayor evidencia.

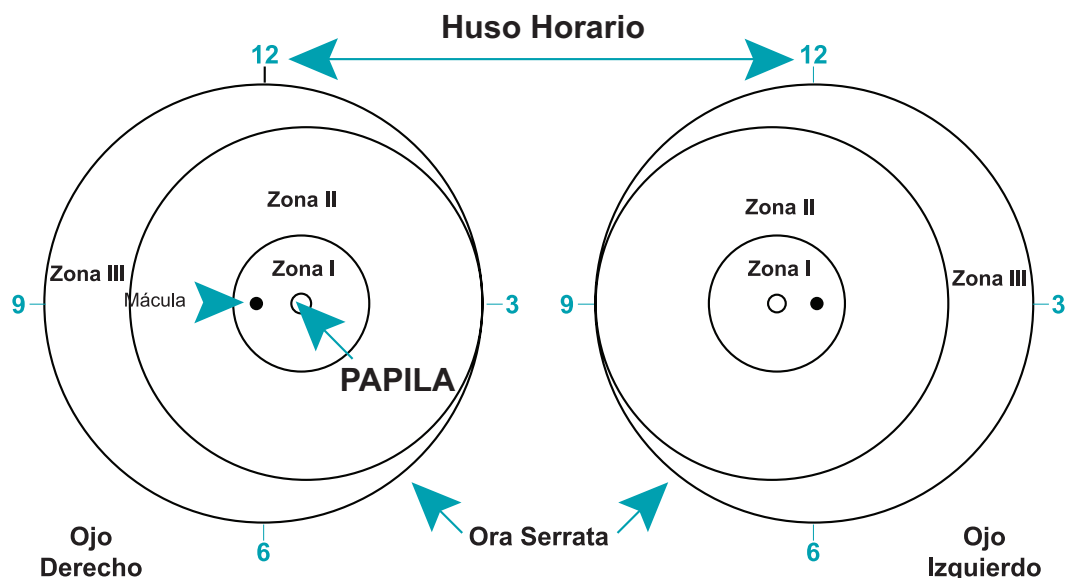
Numerosos grupos han intentado establecer una correlación entre ciertas prácticas asistenciales y la severidad de la ROP: el estudio LIGHT-ROP disminuyó la exposición de un grupo aleatorizado de pretérminos a la luz ambiental²⁰, el STOP-ROP administró una mayor cantidad de O₂ intentando disminuir la progresión de la enfermedad a estadio Umbral²¹, se ha analizado la influencia de la administración de vitamina E²², inositol²³ y d-penicilamina²⁴, pero no se han podido obtener resultados concluyentes y se requieren estudios adicionales.

Historia natural

La ROP comienza con la formación de una línea demarcatoria integrada por células mesenquimales en el límite de la retina vascular. Esta línea puede evolucionar a la formación de un cordón con *shunts* arteriovenosos en la unión. En la mayoría de los casos, en este estadio, la enfermedad puede remitir espontáneamente y continuar la normal vasculogénesis. Si la noxa sigue actuando, pueden formarse neovasos que se extienden desde el cordón hacia el vítreo. Una abundante matriz extracelular es elaborada por el tejido vascular y glial que, en

Figura 2

Esquema de la retina de ambos ojos que muestra los límites de las zonas y las horas del reloj usadas para describir la localización de la ROP.



algunos casos, lleva al desprendimiento parcial o total de la retina.

La mayoría de los RN que desarrollan ROP lo hacen a partir de las semanas 31^a a 33^a de EG corregida. En la mayor parte de los casos, la enfermedad se resuelve espontáneamente (estadios 1, 2 y algunos casos de 3) alrededor de las semanas 36^a a 40^a (coincidiendo con el término), completando los vasos retinales su vascularización normal alrededor de las semanas 42^a a 45^a postgestacionales.

Clásicamente se describe que cuando la ROP progresa hacia el estadio 3 Plus, las posibilidades de evolución hacia los estadios 4 y 5 son muy altas e implican el desprendimiento de la retina, parcial o total respectivamente.

Clasificación internacional

En 1984, con el fin de unificar criterios diagnósticos y terapéuticos, se publicó la primera clasificación de evolución de la ROP, que fue modificada en 1987 y, posteriormente, en 2005.^{25, 26, 27}

Esta clasificación toma como centro a la papila, ya que los vasos sanguíneos retinales se desarrollan a partir de ella dirigiéndose hacia la periferia retiniana. Toma como punto de partida la determinación la extensión del desarrollo vascular normal, antes de que la ROP haga su aparición, indicando el grado de severidad de la alteración vascular (estadio), su localización (zona), su extensión (cuadrantes horarios) en sentido circunferencial y la presencia o no de dilatación y tortuosidad vascular anormal (Enfermedad Plus). La retina del prematuro está vascularizada en forma incompleta y, en general, será tanto más inmadura cuanto menor sea la EG al nacer.

Localización

En esta clasificación se divide al fondo del ojo en tres zonas (ver Figura 2):

Zona I: con el centro en la papila; el radio es el doble de la distancia entre la papila y la mácula.

Zona II: se extiende desde el borde de la zona I hasta la ora serrata del lado nasal, y aproximadamente en el medio entre el ecuador y la ora serrata del lado temporal.

Zona III: es la zona restante, en forma de medialuna, que se ubica del lado temporal por fuera de la zona II.

En el examen de fondo de ojo, la retina posterior –que es la vascular (retaguardia)– se ve rosada y brillante, mientras que la anterior –avascular (vanguardia)– se ve grisácea y opaca. Entre ambas deberá existir una zona de transición, que en la vasculogénesis normal se observa como un degradé de color.

Extensión

Indica la cantidad de retina afectada. Se especifican mediante el huso horario (horas 1 a 12) según el observador.

Estadios (o grados) de la enfermedad

Estadio 0: Vascularización incompleta sin signos de ROP

Estadio 1: se trata de una línea de demarcación que se describe como una línea blanca ubicada entre la retina vascular y la avascular.

Histológicamente se corresponde con la presencia de

anastomosis (*shunts*) arteriovenosos intrarretinales. (Ver Foto No. 1 en pág. 22)

Estadio 2: se trata de un cordón prominente, de color blanco o rosado, que hace relieve sobre la retina. (Ver Foto N° 2 en pág. 22)

Estadio 3: se trata de un cordón con proliferación fibrovascular extrarretinal que se caracteriza por el desarrollo de neovasos y tejido fibroso desde el cordón hacia la cavidad vítrea. (Ver Foto N° 3 en pág. 23)

Se clasifica como:

Leve: sólo presenta un limitado monto de tejido neovascular que se desarrolla por detrás del cordón (zona vascular).

Moderado: presenta un monto significativo de tejido fibrovascular confluyente, que cubre el cordón.

Grave: presenta infiltración masiva de tejido fibrovascular desde el cordón hacia la cavidad vítrea.

Estadio 4: Desprendimiento parcial de retina (Foto N° 4 y esquema y Foto N° 5 en en págs. 23)

Se clasifica como:

4A: Extrafoveal: El desprendimiento de retina (DR) es parcial y periférico, generalmente del lado temporal, no afectando la fóvea, que es la zona de mayor poder de resolución óptica de la mácula. Puede ser exudativo o traccional. En este último caso, la retina se encuentra habitualmente traccionada por los vasos hacia el lado temporal, observándose la papila deformada (*dragged disc*) y la mácula suele presentar un desplazamiento en la misma dirección (mácula traccionada).

4B: Que incluye la fóvea: El DR se extiende desde la papila hacia el lado temporal comprometiendo la fóvea.

Estadio 5: Desprendimiento de retina total. (Fotos N° 6 y 7 en pág. 24)

Leucocoria: El DR se ubica como un embudo que se dirige desde la papila (zona posterior) hasta la zona retrocrystaliniana (zona anterior). Este embudo puede tener diferentes formas, de acuerdo a si se encuentra abierto o cerrado cerca de la papila o del cristalino.

El estadio 5 –antes llamado Fibroplasia Retrolental– se acompaña frecuentemente de una cámara anterior (distancia entre el iris y la cara interna de la córnea) aplastada y pupila miótica de difícil dilatación. Otros cambios tardíos del Estadio 5 incluyen: leucocoria, glaucoma, phthisis bulbi y, menos frecuentemente, catarata.

Los estadios de ROP se identifican con números arábigos para diferenciarlos de las zonas, que son nombradas con números romanos.

Enfermedad Plus (+): (Ver Foto N° 8 en pág. 24)

Se define como un grado de dilatación y tortuosidad de los vasos posteriores de la retina según lo registra una fotografía estándar utilizada en la clasificación original publicada en 1984^{25, 39}. Los signos de Enfermedad Plus también aparecen en la pupila, dando origen a la dilatación de los vasos iridianos, a una pobre dilatación pupilar (rigidez pupilar) y turbidez vítrea (*haze*).

Comentario:

El diagnóstico de enfermedad plus es operador dependiente y no está exento de subjetividad. Se evalúa actualmente el uso de un sistema de soporte digital que permite obtener imágenes del fondo de ojo, interpretadas a distancia por un oftalmólogo experto.^{28, 29}

De generalizarse su uso, este procedimiento permitirá asegurar los controles oftalmológicos en centros periféricos, reducir la subjetividad y los errores del examinador, y posibilitar la consulta a expertos acerca de la decisión del tratamiento –además de evitar su retraso al hacer innecesario el traslado del paciente–. También facilitará el entrenamiento de los oftalmólogos y permitirá la documentación y monitorización de imágenes, aspecto relevante ya que los cambios en el fondo de ojo son muy rápidos y a veces difíciles de detectar, sobre todo si no son realizados siempre por el mismo observador.

La Enfermedad Plus es un indicador de la progresión de la enfermedad en los estadios iniciales.

La definición de Enfermedad Plus incorporó luego el concepto de que es suficiente la dilatación vascular y la tortuosidad en al menos dos cuadrantes del ojo^{25, 30, 39}

El signo (+), se debe agregar al estadio de ROP correspondiente para designar la presencia de Enfermedad Plus. Por ejemplo, un cordón combinado con tortuosidad y dilatación de los vasos del polo posterior corresponde a un Estadio 2+.

En la última revisión de la clasificación internacional²⁷ se reconoce la Enfermedad Pre-Plus, que se define como la presencia de una anormal dilatación y tortuosidad de los vasos del polo posterior, de menor grado que las descritas en la fotografía estándar de la enfermedad Plus. Los vasos con las características Pre-Plus pueden progresar a un franco estadio umbral al aumentar su dilatación y tortuosidad. Se indica junto al estadio de ROP (por ej. ROP Estadio 2 con Enfermedad Pre-plus).

ROP Agresiva Posterior (AP-ROP)

Se incorporó recientemente el término ²⁷ para definir una forma severa de ROP rápidamente progresiva, poco frecuente y de localización posterior. Si no se trata, generalmente progresa a estadio 5.

Ha sido denominada anteriormente Enfermedad RUSH (Ver Foto N° 9 en pág. 24) ^{31, 32} y no fue incluida en la primera clasificación internacional.

La AP-ROP habitualmente aparece en Zona I, aunque también ha sido descripta en Zona II. En los estadios tempranos de la AP-ROP, los vasos del polo posterior muestran una marcada dilatación y tortuosidad en los 4 cuadrantes, en forma desproporcionada respecto de la retinopatía periférica. Estos cambios vasculares progresan rápidamente. Los *shunts* se forman de vaso a vaso en el espesor de la retina y sólo en la unión de la retina vascular y la avascular. Como resultado, en la AP-ROP muchas veces resulta difícil distinguir entre arterias y vénulas, dada la significativa dilatación y tortuosidad de ambos tipos de vasos. También pueden presentarse hemorragias en la unión de ambas retinas. Otra característica importante de la AP-ROP es que habitualmente no progresan según los estadios clásicos de ROP de 1 a 3. La AP-ROP puede presentarse sólo como una trama plana de neovascularización en la aparentemente indefinida unión entre la retina vascularizada y la avascular y puede ser fácilmente no identificada por un observador poco experimentado.

La AP-ROP se extiende típicamente en forma circular y generalmente se acompaña de un vaso circunferencial. La realización de la oftalmoscopia con una lente de 20 D, en lugar de emplear una lente de 25 ó 28 D puede facilitar la identificación de esta zona de neovascularización mal definida.

*Comentario: Al momento de realizar el examen del fondo de ojo, pueden coexistir distintos estadios de ROP y estar éstos ubicados en más de una zona, por lo cual al clasificar la ROP se deben considerar **EL ESTADIO MÁS AVANZADO Y LA ZONA MÁS POSTERIOR** de la retina comprometida.*

Diagnósticos Diferenciales

Se deberá hacer diagnóstico diferencial con:

1. Enfermedad de Norrie: Leucocoria con desprendimiento de retina bilateral congénita.
2. Persistencia de vítreo primario: Leucocoria con desprendimiento, generalmente unilateral y con microftalmia.
3. Displasias vítreo-retinales: Septum retinal o pliegues

falciformes.

4. Vitritis o uveítis posterior: Secundario a TORCH.
5. Cataratas
6. Retinoblastoma
7. Enfermedad de Cotas
8. Colobomas

Regresión de ROP

La mayoría de las ROP sufren espontáneamente una regresión a través de un proceso de involución o de evolución de una fase vasoproliferativa a una fase fibrótica. Uno de los primeros signos de estabilización de la fase aguda de ROP es la falta de progresión hacia el siguiente estadio de la enfermedad.

Los procesos de regresión ocurren principalmente en la unión de ambas retinas a medida que la vascularización de la retina avanza hacia la periferia. (Ver Foto N° 10 en pág. 25)

Los cambios involutivos incluyen un gran número de cambios vasculares y retinianos, tanto a nivel del polo posterior como de la retina periférica. Se destacan las fallas en la vascularización de la retina periférica, la anormal ramificación de los vasos, los cambios pigmentarios en la retina, las alteraciones en la interfase vítreo-retinal, etc²⁵.

Definiciones diagnósticas

. Ausencia de ROP: El diagnóstico de ausencia de ROP se establece sólo cuando en ninguno de los exámenes de seguimiento se logra detectar algún grado de ROP.

. ROP: se diagnostica ROP cuando se detecta cualquier estadio de ROP en alguno de los exámenes practicados.

. Enfermedad Umbral: el término UMBRAL hace referencia al estadio de la enfermedad en la cual la regresión sin tratamiento es poco probable y el riesgo de evolución hacia la ceguera está presente. El Estudio Multicéntrico de Crioterapia para la ROP definió como Enfermedad Umbral *la presencia en Zona I ó II del estadio 3 + en 5 ó más zonas contiguas u ocho o más discontinuas* ³⁰ El hallazgo de ROP Umbral, tal como fuera definido por el Estudio Multicéntrico de Crioterapia, en la actualidad NO es el único criterio para decidir el tratamiento.

El Estudio Multicéntrico STOP- ROP ²¹ definió también

como Enfermedad Umbral a la presencia de:

-ROP en zona I con cualquier estadio con Enfermedad Plus, o bien de

-ROP en zona I con estadio 3 sin Enfermedad Plus.

-ROP en zona II con estadio 2 ó 3 con Enfermedad Plus.

. **Enfermedad pre-Umbral:** El Estudio Multicéntrico STOP-ROP²¹ definió Enfermedad Pre-Umbral a la presencia en :

-Zona I de cualquier número de horas de estadio 1 ó 2 sin Enfermedad Plus;

-Zona II de cualquier número de horas de estadio 3 sin Enfermedad Plus;

. **ROP tipo 1 / tipo 2:** El Estudio Multicéntrico ETROP (Grupo Colaborativo para el Tratamiento Temprano de la ROP) ³⁴, propone clasificar la ROP en dos tipos según criterios de vigilancia y tratamiento. (Ver Tabla N°1)

.**Rush disease:** Los autores japoneses le dieron este nombre a una subcategoría especial de Enfermedad Plus. Esta retinopatía se caracterizaba por progresar rápidamente, localizarse en Zona I, presentar cualquier estadio en las 12 horas con tortuosidad vascular ^{31, 32}. Actualmente se la clasifica como AP-ROP vascular.

Evolución:

La ROP es una enfermedad bilateral de evolución asimétrica. Cuánto más posterior es la enfermedad, mayor es la zona avascular y, por lo tanto, mayor será la probabilidad de progresión de la enfermedad a estadios más avanzados.

A mayor tortuosidad vascular (Plus) mayor probabilidad de progresión a estadios más avanzados.

La presencia de hemorragias en el polo posterior indica

alteración en la permeabilidad vascular y, en la línea, indica presencia de neovasos.

El hallazgo de *shunts* más allá de la semana 34^a son también indicadores de mala progresión.

En la mayoría de los niños, la ROP detiene su evolución o regresa dejando mayor o menor grado de secuelas. Los estadios 1 y 2 curan habitualmente sin dejar secuelas.

Las secuelas del estadio 3 dependerán de la localización. Si la enfermedad se encuentra en la Zona III y no compromete el polo posterior, el pronóstico visual es bueno. En el estadio 4A los niños pueden, a veces, conservar un remanente útil de visión dado que la fóvea queda aplicada.

En el estadio 4B la visión remanente permite distinguir sólo bultos y en el 5 algunos pacientes pueden percibir la luz.

Controles oftalmológicos posteriores

Todo RN prematuro debe ser evaluado por un médico oftalmólogo.

Los niños prematuros no sólo tienen posibilidades de desarrollar una ROP sino también una mayor incidencia de otras alteraciones de la visión tales como: miopía, anisometropía, estrabismo, maduración visual retardada, impedimento visual cortical y nistagmus.

En los casos donde no se haya presentado ningún grado de ROP o bien sólo grados leves que regresaron espontáneamente, debe hacerse como mínimo un control oftalmológico a los seis meses de edad corregida.

En aquellos niños que desarrollaron estadios severos de ROP se recomienda un seguimiento oftalmológico más estricto y prolongado, ya que es frecuente la aparición de complicaciones tales como: tracción macular, inclinación de la papila, estrabismo, impedimento visual cortical, miopía, catarata, glaucoma, pliegues de retina, desgarros y desprendimientos juveniles de retina.(Ver

Tabla N°1

ROP TIPO 1	ROP TIPO 2
Zona I, estadio 1, 2, 3, con Enfermedad Plus	Zona I, estadio 1 ó 2 sin Enfermedad Plus Zona II, estadio 3 sin Enfermedad Plus
Zona II, estadio 2 ó 3 con Enfermedad Plus	
Zona I, estadio 3 sin Enfermedad Plus	

Fotos N° 11 y 12 en en pág. 25)

Sugerimos que, pasada la fase aguda de la ROP, los controles oftalmológicos se lleven a cabo a los 6, 12 y 18 meses de edad corregida, entre los 2 ½ y 3 años, a los 5 años y luego anualmente hasta pasada la pubertad, a menos que el oftalmólogo tratante indique un régimen de control diferente.

Resultados alejados en pacientes con ROP

En un estudio se analizó la salud, el nivel educativo y la necesidad de educación especial, entre otros resultados, a los 5 y medio y 8 años de edad, en 216 niños (85% del grupo inicial) con PN <1251 g y que habían padecido ROP Estadio Umbral en el período neonatal.³⁵ Estos niños habían sido enrolados en el estudio CRYO-ROP al nacer, recibieron crioterapia en un ojo seleccionado aleatoriamente y son periódicamente vigilados. Las secuelas mayores fueron significativamente más frecuentes en los pacientes con mala evolución visual: parálisis cerebral 33% vs 16%; trastornos del desarrollo 57% vs 22%; autismo 9% vs 1%; epilepsia 23% vs 3%.

Los niños con estatus visual favorable requirieron significativamente menos servicios de educación especial (27% vs 63%), tuvieron un bajo rendimiento académico menos frecuente (48% vs 84%) y requirieron significativamente menos tratamientos de rehabilitación físicos, ocupacionales o del lenguaje que los niños con discapacidad visual. Entre los niños con estatus visual normal, se observaron bajos rendimientos en matemáticas en un 22%, en escritura en un 23% y en escritura manual en un 16%, mientras que en los niños con disminución visual estos porcentajes se elevaron a 66%, 70% y 76% respectivamente.

El estatus visual favorable a los 5 años y medio fue predictor de menor requerimiento de educación especial a los 8 años. Si bien la incidencia de problemas de salud y trastornos del aprendizaje es alta en toda la cohorte, como se observa en otras poblaciones de niños de MBPN estudiadas, las secuelas visuales empeoran notablemente los resultados e indican que se debe esperar un alto porcentaje de niños que requerirán ayuda especial durante la vida escolar.

Conclusiones

La ROP severa continúa siendo una complicación de la prematuridad en todo el mundo, pero sobre todo en países que asisten a neonatos prematuros en condiciones subóptimas, como es el caso de Argentina.

La administración inadecuada de O₂ en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales es uno de principales

factores de riesgo, por lo cual la población expuesta a ocurrencia de ROP severa es mucho mayor que la de los países centrales.

La disparidad en la calidad de los cuidados neonatales resulta en muy diferentes incidencias de la enfermedad, según el sector de salud y la región geográfica que se analice. Además de presentarse en prematuros extremos, se observa en una preocupante proporción de prematuros mayores y aun en bebés casi de término.

Las unidades con baja mortalidad neonatal (tanto de países centrales como de países periféricos) pero con alta incidencia y severidad de ROP en bebés pretérmino de muy bajo peso deben revisar sus prácticas (particularmente las normas de control y utilización del Oxígeno) y asegurar el cumplimiento efectivo de las mismas.

La ROP es una enfermedad altamente invalidante y sus secuelas se superponen a las de la prematuridad con resultados preocupantes en edad escolar.

Su prevención, diagnóstico y tratamiento pueden mejorar rápidamente con medidas sencillas y oportunas. Deberían implementarse programas especialmente diseñados para disminuir la brecha existente entre conocimientos, redacción de protocolos y normas y su efectiva aplicación en la práctica.

Bibliografía

1. Gilbert C, Rahi J, Eckstein M, et al. *Retinopathy of prematurity in middle-income countries*. Lancet 1997; 350: 12-4.
2. Campbell K. *Intensive Oxygen therapy as a possible cause of retrolental fibroplasia: a clinical approach*. Med J Aust 1951; 2: 48-50.
3. Cross KW. *Cost of preventing retrolental fibroplasia?* Lancet 1973; ii: 954-6.
4. Gibson DL, Sheps SB, Uh SH, et al. *Retinopathy of prematurity-induced blindness: birth weight-specific survival and the new epidemic*. Pediatrics 1990; 86: 405-12.
5. Vyas J, Field D, Draper ES, et al. *Severe retinopathy of prematurity and its association with different rates of survival in infants of less 1251 g birth weight*. Arch Dis Child Fetal and Neonatal Ed 2000; 82: F145-9.
6. Ng KY, Fielder AR, Shaw DE, et al. *Epidemiology of retinopathy of prematurity*. Lancet 1988; ii: 1235-38.
7. Gilbert C, Foster A, Negrel D, et al. *Childhood blindness: a new form for recording cause of visual loss in*

children. WHO Bulletin 1993; 71: 485-9.

8. World Health Organization, Geneva. *Preventing Blindness in Children: Report of WHO /IAPB scientific meeting* (WHO/PBL/00.77).

9. Gilbert, C. *Severe retinopathy of prematurity in middle and low income populations: implications for neonatal care and screening programmes*. International NO-ROP Group. Datos en proceso de publicación, 2003.

10. Visintin P, Waisburg H, Manzitti J y col. *Epidemiología de la discapacidad infanto-juvenil que concurre al Servicio de Oftalmología del Hospital de Pediatría Prof. Dr Juan P. Garrahan*. Anales de la Fundación Alberto J. Roemmers, 1998; 511-522.

11. Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico *Prevención de la ceguera en la infancia por ROP*. Argentina, Ministerio de Salud. Retinopatía del Prematuro (ROP) en servicios de Neonatología de Argentina Arch argent Pediatr 2006; 104 (1):69-74.

12. Bouzas L, Bauer G, Novali L y col. *Por qué la ROP es la causa más frecuente de admisiones en una gran Unidad de Cuidados Neonatales de referencia en Argentina?* Presentado en el 2004 Pediatric Academic Societies 'Meeting', San Francisco, CA, EEUU. Datos no publicados.

13. Hardy P et al. *Oxidants, Nitric oxide and Prostanoids in the developing ocular vasculature: a basis for ischemic retinopathy*. Cardiovasc Res 2000; 47: 489-509.

14. Dvorak, H F. *VPF/VEGF and the angiogenic response*. Semin Perinatol 2000; 24: 75-78.

15. Smith L. *Pathogenesis of retinopathy of prematurity*. Sem Neonat 2003; 8: 469-473.

16. York J . *Fluctuation on arterial PO₂ and Retinopathy of Prematurity* .Ped Res 2002; 51: 366A.

17. Tin, W, Milligan WA, Hey E .*Pulse oximetry, severe retinopathy, and outcome at one year in babies of less than 28 weeks gestation*. Arch.Dis.Child Fetal Neonatal ED 2001; 84: F106- F110

18. Chow L C, Wright KW, Sola A and the CSMC Oxygen Administration Study Group. *Can changes in clinical practice decrease the incidence of severe retinopathy of prematurity in very low birth weight infants?* Pediatrics 2003; 111: 339-44.

19. Hylander MA, Strobino DM, Pezzullo JC, Dhaniredy R: *Association of human milk feedings with a reduction of retinopathy of prematurity among VLBW infants*. J Perinatol 2001; 21: 356- 362.

20. Reynolds JD, Hardy RJ, Kennedy KA et al. *Lack of efficacy of light reduction in preventing retinopathy of prematurity*. Light Reduction in Retinopathy of Prematurity (LIGHT-ROP) Cooperative Group . N Engl J Med 1998; 338: 1572-1576.

21. The STOP-ROP Multicenter Study Group. *Supplemental Therapeutic Oxygen for Prethreshold Retinopathy of Prematurity (STOP-ROP): A Randomized, Controlled Trial*. I: Primary Outcomes. Pediatrics.2000; 105:295-310.

22. Raju TNK, Langenberg P, Buthani V et al. *Vitamin E prophylaxis to reduce retinopathy of prematurity. A reappraisal of published trials*. J Pediatr 1997; 131: 844-850.

23. Howlet A, Ohlsson A. *Inositol for respiratory distress syndrome in premature infants*. (Cochrane review) En: The Cochrane Library , Issue 1, 2001. Oxford , UK.

24. Phelps DL et al. D. *Penicillamine to prevent retinopathy of prematurity* (Cochrane review) En : The Cochrane Library, Issue 1, 2001.Oxford, UK.

25. Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. *An International Classification of Retinopathy of Prematurity*. Arch Ophthalmol 1984;102:1130-1134.

26. International Committee for Classification of Retinopathy of Prematurity: *The Classification of Retinal Detachment*. Arch Ophthalmol 1987; 105:906-912.

27. International Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. *The International Classification of Retinopathy of Prematurity Revisited*. Arch Ophthalmol. 2005; 123:991-999.

28. Wallace D et al. *Accuracy for ROP tool vs Individual Examiners in Assessing Retinal Vessels Tortuosity*. Arch Ophthalmol.2007;125(11)1523- 1530.

29. Chiang M et al. *Telemedical Retinopathy of Prematurity Diagnosis*. Arch Ophthalmol 2007; 125(11): 1631-1538.

30. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity. Cooperative Group. *Multicenter trial of Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity: Preliminary Results*. Arch Ophthalmol 1988;106:471-479.

31. Soejima N, Takagi I, Takashima Y. *Clinical Studies on Retinopathy of Prematurity, Sever and Rapidly Progressive Type*. Folia Ophthalmol Jpn.1976,27:155-161.

32. Tamai A, Setogawa T, Matsuto T. *Studies on cases of retinopathy of prematurity in the last two years. Presentation of a new examination method*. Folia Ophthalmol

Jpn,1975; 26:1378-1386.

33. *International Committee for Classification of Retinopathy of Prematurity: the classification of retinal detachment.* Arch Ophthalmol 1987; 105:906-912.

34. Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. *Revised Indications for the Treatment of Retinopathy of Prematurity: Results of the Early Treatment for the Retinopathy of Prematurity Randomized Trial.* Arch Ophthalmol.2003; 121: 1684-1694.

35. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. *Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity. Snellen visual acuity and structural outcome at 5 ½ years after randomization.* Arch Ophthalmol 1996; 114:417-424.

36. Grupo de trabajo colaborativo multicéntrico. *Recomendación para la pesquisa de Retinopatía del Prematuro en poblaciones de riesgo.* Arch argent pediatr 2008; 106 (1): 71-76.

37. Comité de Estudios Fetoneonatales, Sociedad Argentina de Pediatría. *Recomendaciones para el control de la saturación de Oxígeno óptima en prematuros.* Difundidas por el Ministerio de Salud. Arch argent pediatr, 2004; 102(4):308-11. Disponibles en www.sap.org.ar/comites/cefen.

38. Msall ME, Phelps DL, Hardy RJ et al. *Educational and social competencies at 8 years in children with threshold retinopathy of prematurity in the CRYO-ROP multicenter study.* Pediatrics 2004; 113: 790-799.

39. Capone A et al. *Standard Image of Plus Disease in Retinopathy of Prematurity.* Arch. Ophthalmol.2006; 124:1669-1670

Fig. 1: Fisiopatología de la ROP

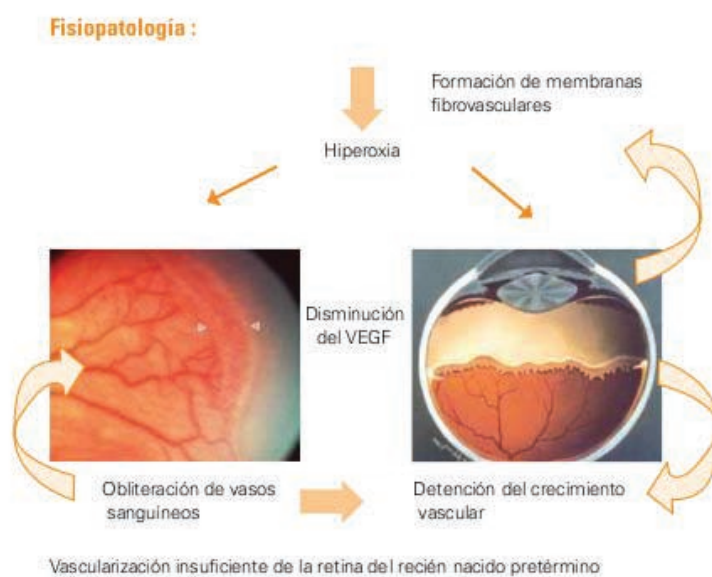


Foto 1: ROP Estadio 1

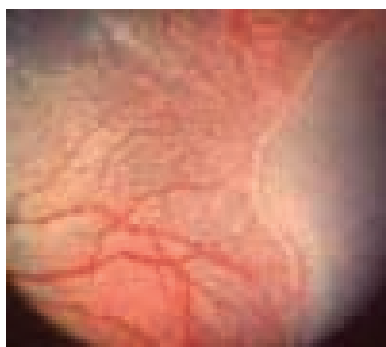


Foto 2: ROP Estadio 2

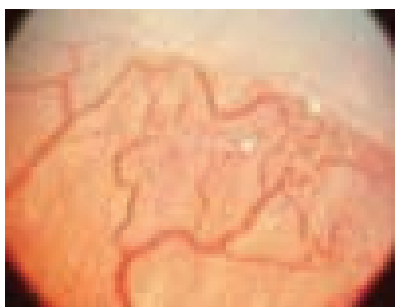


Foto 3: ROP estadio 3

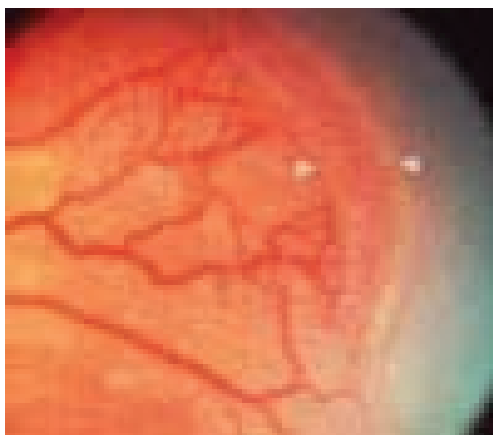


Foto 4 y esquema: ROP estadio 4A

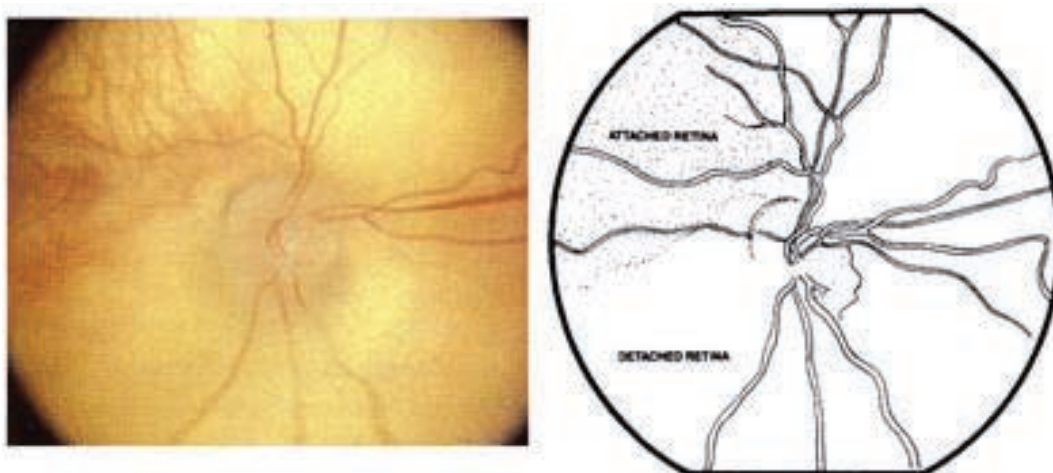


Foto 5: ROP Estadio 4B

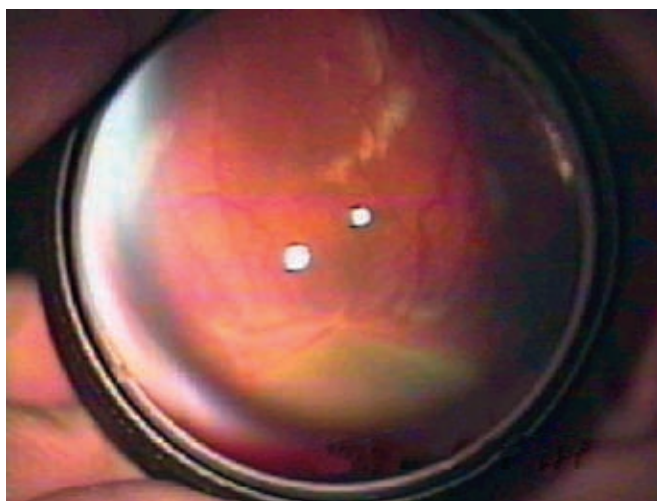


Foto 6: ROP Estadio 5

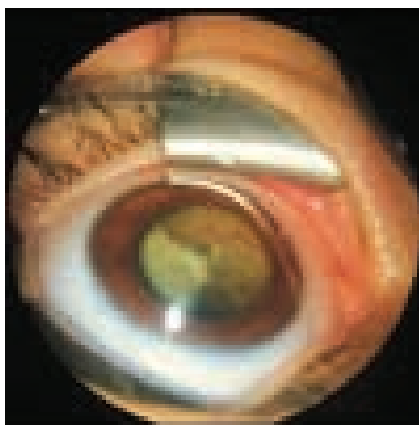


Foto 7: Leucocoria



Foto 8: Enfermedad Plus (+)

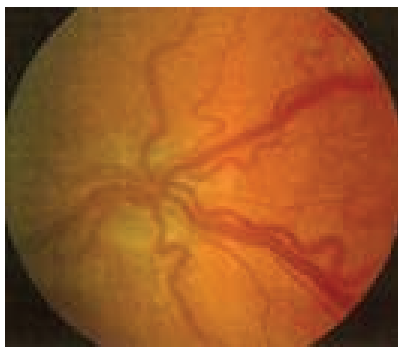


Foto 9: Enfermedad Rush o AP-ROP

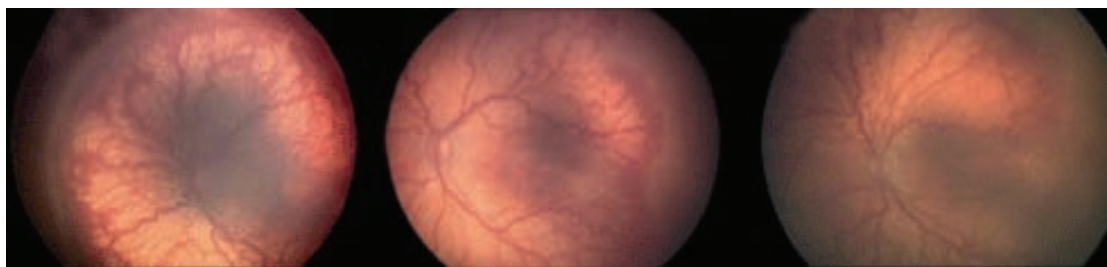


Foto 10: Vascularización en la zona anterior a la anastomosis

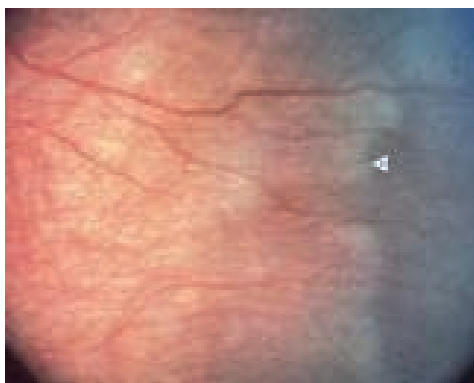


Foto 11: Tracción de la mácula

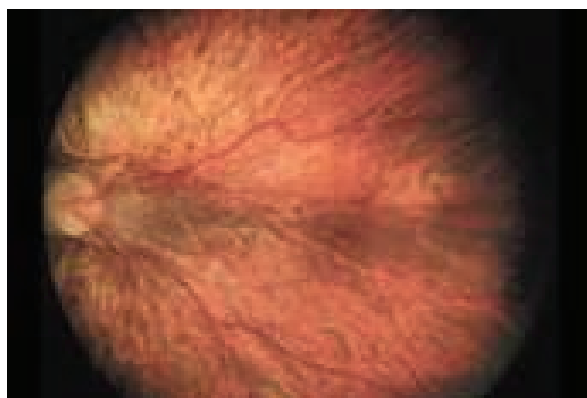


Foto 12: Tracción de la papila post-crio-coagulación



Capítulo 2

Recomendaciones para el control de la saturación de Oxígeno en prematuros *

Comité de Estudios Feto Neonatales (CEFEN), Sociedad Argentina de Pediatría:

Dres. Gustavo Goldsmit, Patricia Bellani, Lidia Giudice, Pablo Deodato, Silvina Fistolera, Carola Capelli, Alicia Puertas, Andrea Rua, Maria Eugenia Soler Monserrat, Nora Balanian.

Publicado: Arch argent.pediatr 2004; 102(4):/ 308-1.

* Esta recomendación fue corregida y aprobada por el Grupo Colaborativo Multicéntrico de prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro, de octubre de 2003, publicada por el Ministerio de Salud

Introducción y objetivos

En los últimos años, el avance de la Neonatología ha llevado al aumento de la sobrevida de los Recién Nacidos Pretérmino (RNPT), especialmente aquellos con edad gestacional (EG) extremadamente baja y peso de nacimiento menor a 1500 grs. Esto, a su vez, trajo aparejado un incremento de la morbilidad neonatal y sus secuelas: Retinopatía del Prematuro (ROP), Displasia Broncopulmonar (DBP), etc.

La tasa de incidencia de ROP mundialmente reportada varía entre 4% y 18% según diferentes centros. En nuestro país, la incidencia está por encima del 12% (a excepción de algunos centros) y se reconoce un importante subregistro. También son frecuentes en Argentina los casos de ROP en pacientes "inusuales" o sea RNPT mayores de 1.500 g o mayores de 32 semanas de EG.

El uso del Oxígeno (O_2) en el tratamiento de la hipoxia del RNPT fue introducido en 1930 y no pasaron muchos años antes de que quedara demostrado que, al igual que otras drogas, podía tener efectos perjudiciales. Esto llevó a reconocer la necesidad de su adecuada monitorización, para lo cual se usó la medición de gases en sangre. Más tarde se desarrolló el monitor de $TcpO_2$ (monitoreo transcutáneo de la PaO_2) y posteriormente el oxímetro de pulso o saturómetro (saturación arterial de O_2 : SpO_2). El saturómetro tiene una sensibilidad variable (entre 65 y 100% según los diferentes modelos y marcas) y es en la actualidad el método más usado para el monitoreo continuo de la oxigenación, dado que el $TcpO_2$ requiere de especial y prolongada calibración, es más caro y puede producir daño dérmico.

El saturómetro es especialmente útil con valores de sa-

turación entre 85% y 94%, que se corresponden con PaO_2 (presión arterial de Oxígeno) entre 50 mmHg y 70 mmHg. Cuando la saturación es mayor al 94% se pierde la correlación con el valor de PaO_2 , ya que ésta puede oscilar entre 80 mmHg y 400 mmHg, valores que implican hiperoxia en el RNPT. Varios reportes han informado que altas saturaciones aumentan el riesgo de enfermedad pulmonar y ROP.

Tin y col., en un estudio observacional realizado en RNPT menores de 28 semanas, monitorizados con saturómetro, encontraron que las diferencias en la saturación no tienen impacto en la sobrevida, pero sí en el desarrollo de ROP (6,2% vs 27 % para rangos de saturación de 70-90% y 88-98% respectivamente); la conclusión de los autores es que la saturación "fisiológica" superior a 95%, puede ser perjudicial en RNPT.

Dado que los valores "altos" de saturación pueden correlacionarse con hiperoxia, la pregunta que surge es: **¿Qué debe entenderse por "oxigenación adecuada"?**: "Es aquella en la cual la entrega de O_2 es suficiente para el consumo requerido". Existe poca evidencia acerca de la saturación óptima en RNPT. Un estudio multicéntrico demostró que la terapia con más O_2 , en pacientes que ya tienen ROP severa, no disminuyó la progresión de la enfermedad ni el número de tratamientos retinianos con láser, pero sí aumentó el número de complicaciones pulmonares. Recientemente, un estudio prospectivo mostró que la estricta monitorización por saturimetría en RNPT menores de 1.500 g logró disminuir la incidencia de ROP (del 12,5% al 2,5%). Si bien no existen suficientes estudios aleatorizados, los publicados hasta la actualidad muestran que saturaciones entre el 88% y el 92% serían beneficiosas y no aumentarían la incidencia de mortalidad ni de parálisis cerebral.

En la fisiología del transporte y entrega de O_2 a los tejidos, intervienen varios factores:

1) **Capacidad de transporte de O_2** de la sangre, que depende de la concentración de Hb (1g une 1,34 ml de O_2)

2) **Gasto cardíaco**, que varía para permitir mantener un transporte normal de O_2 ante bajos niveles de Hb (gasto cardíaco: >150 ml/kg/min)

3) **Afinidad de la Hb por el O_2** : el RN tiene 75% de Hemoglobina Fetal (HbF) y 25% de Hemoglobina Adulta (HbA). La HbF interacciona muy pobremente con el compuesto que facilita la liberación de O_2 a los tejidos (2-3 Difosfoglicerato: 2-3 DPG), lo cual aumenta su afinidad por el O_2 con escasa liberación a nivel tisular. Durante la vida intrauterina, esto permite una adecuada extracción de O_2 desde la placenta. Después del nacimiento, la entrega de O_2 (diferencia entre el contenido arterial y venoso) aumenta gradualmente debido al incremento de HbA (que interactúa con el 2-3 DPG permitiendo una mayor liberación de O_2 a los tejidos) y al descenso fisiológico de HbF. Estos cambios postnatales se producen más lentamente en los RNPT, permaneciendo más tiempo con niveles de HbF “elevados”.

En la génesis de la morbilidad por O_2 intervienen diversos factores, tales como la incompleta vascularización retiniana y cambios en la misma provocados por hipoxia (la PaO_2 fetal no supera los 30 mmHg), así como la sobreproducción del factor de crecimiento endotelial vascular.

En esta recomendación se proponen diferentes conductas a seguir respecto de la administración de Oxígeno y el monitoreo de la SpO_2 que contribuirían a disminuir factores de riesgo adicionales.

Manejo de la fracción inspirada de Oxígeno (FiO_2) y saturación de Oxígeno en el RNPT

El objetivo es evitar reiterados o frecuentes episodios de hipoxia/hiperoxia. Para ello, ningún recién nacido debe ser sometido a variaciones bruscas de la FiO_2 , la que sólo debe modificarse en respuesta a la lectura de la saturación del monitor de SpO_2 .

Tener en cuenta:

1. **El Oxígeno es una droga** con efectos adversos potencialmente importantes en los RNPT y, en especial, en los menores de 1.500 g o menores de 32 semanas de EG. Es necesario evitar la hipoxia, aunque sin causar hiperoxia, que conduce a injuria y estrés oxidativo. Actualmente se sabe que niveles de FiO_2 suficientes

para mantener una saturación entre 95% y 100% son potencialmente peligrosos. Además, los episodios reiterados de hiperoxia/hipoxia producen alteración del tono vascular en RN inmaduros. Evitar estos episodios podría disminuir los riesgos en el lecho vascular en desarrollo.

2. Programar límites de alarma de saturación:

El monitor de SpO_2 debe ser usado **inmediatamente** después del nacimiento

La mínima se programa en 85% y la máxima en 92 % (o no más de 93% en los RNPT mayores a 1.200 g).

No deben ser modificados los límites sólo porque la alarma suena con frecuencia.

Nunca deben ser apagadas las alarmas

3. Alarma de saturación baja:

Ante la alarma de saturación menor de 85 % es conveniente preguntarse:

- ¿Es apropiada la onda de pulso?
- ¿Es un problema de sensor?
- ¿Cómo está la FC y el esfuerzo respiratorio?
- ¿Cuán baja es la saturación y por qué período de tiempo ha estado por debajo de niveles aceptables?

4. Saturación deseada:

- Menor o igual a 1200 g. ó menor o igual a 32 semanas de gestación: 86% a 92% .
- Mayor de 1200 g. ó mayor de 32 semanas de gestación: 86% a 93%
- Este criterio debería ser seguido hasta las 8 semanas postnatales o hasta completar la vascularización retiniana. En casos de DBP el nivel de saturación indicado es 93%, no superando este valor hasta que se haya completado la vascularización de la retina.

5. Descenso de la FiO_2 y niveles de saturación:

- El descenso de la FiO_2 debe ser paulatino, de 2% a 5 % por vez si la saturación de O_2 supera el límite superior
- Hay que evitar un exagerado y rápido descenso de la FiO_2 que provoque hipoxia, ya que esto, en general, conduce a un posterior incremento de la FiO_2 y riesgo de hiperoxia

- El descenso debe realizarse cuando la SpO_2 sea estable y mayor de 9%-93% durante un período determinado, no inferior a 5-10 minutos. Si la SpO_2 fuese mayor a 95%-97% el descenso de FiO_2 debe ser más rápido para evitar hiperoxia. El valor de SpO_2 a partir del cual debe disminuirse la FiO_2 quedará determinado y aclarado en forma diaria, entre las indicaciones médicas para cada paciente.

6. Incremento de FiO_2 :

- Episodio de apnea: es suficiente ventilar con la misma FiO_2 que el RN estaba recibiendo.
- Si hace falta reanimar: colocar saturómetro, medir saturación y descender FiO_2 rápidamente a valores que mantengan SpO_2 entre 87 y 93%, hasta estabilizar al RN. En todos los casos en que el niño requiera un incremento de FiO_2 , la enfermera o el médico que realizó el cambio, debe permanecer al lado del paciente hasta que el niño sea adecuadamente valorado y estabilizado.
- No aumentar FiO_2 y dejar el área del RN. Evaluar por qué fue necesario el cambio. No dejar al RN porque “está mejor” con SpO_2 de 98%.
- No aumentar FiO_2 si la SpO_2 es 85%-86%, a menos que esto sea persistente y se haya valorado con el (los) médico(s) tratante(s).
- No aumentar FiO_2 “por un instante” si la SpO_2 es 80%-85%, a menos que esto sea persistente y se haya valorado con el (los) médico(s) tratante(s).
- El médico siempre debe ser notificado cuando sea necesario elevar la FiO_2 a más del 5% del rango preestablecido.
- Durante un episodio agudo de desaturación confirmada: mantener SpO_2 entre 85% y 93% hasta estabilizar al RN.
- Después del episodio agudo de desaturación: regresar la FiO_2 a los valores “basales” cuanto antes.

Situaciones especiales:

A) Desaturación de Oxígeno después de un procedimiento (aspiración del tubo endotraqueal)

En estos casos en vez de “simplemente” incrementar la FiO_2 , sería más apropiado incrementar “transitoriamente” la PEEP para mantener el volumen pulmonar o usar frecuencias respiratorias más altas. (En algunos casos podría ser necesario aumentar 2cm de H_2O el pico inspiratorio máximo). Nunca incrementar FiO_2 más de 5% a 10% como única acción. Después de aspirar el tubo endotraqueal, observar al niño por durante lo menos 10 minutos, ya que puede ser necesario ajustar la graduación (*setting*) del respirador.

B) Apneas y desaturación:

En estos casos sería adecuado incrementar la frecuencia respiratoria, modificar parámetros de ARM o usar estimulación táctil y/o en casos severos ventilación manual. En general, con estos pasos debería mantenerse la misma FiO_2 que el RN estaba recibiendo antes del episodio.

C) Uso de Oxígeno en la Sala de Partos durante la recepción del RN

Si bien en los últimos años han sido publicados trabajos que sugieren la utilidad del aire ambiental en la reanimación del RN en sala de partos, en la actualidad sigue siendo de elección el suministro de O_2 al 100%, para la fase aguda de la reanimación. En cuanto mejore la frecuencia cardíaca, coloración o sea adecuada la SpO_2 , la FiO_2 debe ser descendida.

La administración de O_2 suplementario a estos niños en la sala de partos, debería ser regulada por los mismos criterios que rigen el suministro durante la internación, esto es: monitoreo por saturometría, medición de FiO_2 , y regulación del aporte de oxígeno en la medida que mejora la saturación de O_2 .

Para lograr una adecuada reanimación sin efectos perjudiciales, es necesario el uso de bolsas de reanimación con manómetro y válvula de PEEP, a fin de lograr una estabilidad alveolar adecuada, evitando baro o volutrauma y procesos oxidativos deletéreos.

En la Sala de Partos se establecerá la saturometría lo más pronto posible y la FiO_2 debe ser disminuida rápidamente si la saturación de Oxígeno es mayor de 93%.

ESQUEMA DE SATURACIÓN ÓPTIMA EN PREMATUROS			
RN PREMATURO	SATURACIÓN DESEADA	ALARMA MÍNIMA DEL SATURÓMETRO	ALARMA MÁXIMA DEL SATURÓMETRO
<=1200 GR Ó <=32 SEMANAS	86 A 92 %	85 %	93 %
> 1200 GR Ó >32 SEMANAS	86 A 93 %	85 %	94%

D) Transporte a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales:

Por lo general, durante el traslado de recién nacidos se producen serias deficiencias en el mantenimiento de la saturación adecuada de O₂, que deben ser superadas.

El traslado intra-hospitalario desde la Sala de Partos a la UCIN y, más aún, el traslado en ambulancia, implican una situación de riesgo potencial. Por lo tanto, es necesario extremar las medidas de seguridad a fin de evitar la hiperoxia y la sobreventilación durante su transcurso.

Para ello es imprescindible desplazarse con tranquilidad, utilizar saturometría permanente y contar con mezclador (*blender*) de gases.

De no ser posible la saturometría, reconocer la circunstancia deficiente y evaluar la menor cantidad de Oxígeno posible, aun aire ambiente o 21%, evitando un falso sentido de seguridad al administrar FiO₂ 100%. De no contar con mezclador, recordar que la bolsa autoinflable sin reservorio da una FiO₂ aproximada de 40%.

Durante el traslado también resulta deseable contar con bolsa de reanimación con manómetro y válvula de PEEP o, mejor aún, con ARM de transporte (situación ideal).

Estos criterios deben ser cumplidos hasta las 8 semanas de vida postnatal o hasta completar la vascularización retiniana.

En pacientes con displasia broncopulmonar el nivel de saturometría indicado es de 93%, sin superar ese valor hasta completar la vascularización retiniana.

Agradecimientos:

Al Dr. Augusto Sola por la colaboración en la revisión de esta recomendación.

Bibliografía recomendada

1. Askie L, Henderson-Smart DJ, Irwig L, Simpson J. Oxygen-saturation targets and outcomes in extremely preterm infants. *N Engl J Med* 2003; 349(10):959-967.
2. Askie L, Henderson-Smart DJ. *Restricted versus liberal oxygen exposure for preventing morbidity and mortality in preterm or low birth weight infants*. Cochrane Database of Systematic Review 2001; 4.
3. Bancalari E, Flynn J, Golberg R. *Influence of transcutaneous Oxygen monitoring on the incidence of retinopathy of prematurity*. *Pediatrics* 1987; 79(5):663-9.
4. Clark Reese H. *Support of gas exchange in the delivery room and beyond: How do we avoid hurting the baby we seek to save?* *Clin Perinatol*, 1999; 26(3):669-677.
5. Consensus on Science Pediatrics 2000; 106(3):e29.
6. Contributors and Reviewers for the Neonatal Resuscitation Guidelines. *International Guidelines for Neonatal Resuscitation: An excerpt from the Guidelines 2000 for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care*: International Consensus on Science. *Pediatrics* 2000; 106: e29.
7. Chow L, Wright K, Sola A. and the CSMC Oxygen Administration Study Group. *Can changes in clinical practice decrease the incidence of severe retinopathy of prematurity in very low birth weight infants?* *Pediatrics* 2003; 111(2):339-345.

Todas las recomendaciones acerca de la saturometría óptima en prematuros son válidas y deben ser cumplidas, siempre que el RN reciba Oxígeno (ARM, bigotera, halo, etc.)

8. Didrik Saugstad O. *Is Oxygen more toxic than currently believed?* Pediatrics 2001; 108(5):1203-1205.
9. Flynn J, Bancalari E, Sim Snyder E, Goldberg R. *A cohort study of transcutaneous Oxygen tension and the incidence and severity of retinopathy of prematurity.* N Engl J Med 1992; 326:1050-1054.
10. Dudell G, Devon Cornish J, Bartlett R. *What constitutes adequate oxygenation?* Pediatrics 1990; 85(1):39-41.
11. Kotecha S, Alen J. *Oxygen therapy for infants with chronic lung disease.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2002; 87:F11-F14.
12. Levine C, Davis JM. *Resuscitation with 100% Oxygen: Should we change our ways?* Ped Res 2001; 50: 432.
13. Lou McGregor M, Bremer D, Cole C. *Retinopathy of prematurity outcome in infants with prethreshold retinopathy of prematurity and Oxygen saturation >94% in room air: The high Oxygen percentage in retinopathy of prematurity study.* Pediatrics 2002; 110(3):540-4.
14. McIntosh. *High or low Oxygen saturation for the preterm baby.* Arch Dis Child Fetal Neonatal 2001;84(3):F149.
15. Ng A, Subhedar N, Primhak RA, Shaw NJ. *Arterial Oxygen saturation profiles in healthy preterm infants.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1998; 79:F64-F66.
16. Pladys P, col. *Haematocrit and red blood cell transport in preterm infants: an observational study.* ADC Online, Fetal neonatal Ed 2000; 82:F150-F155.
17. Sinha Sunil K, Donn Steven M. *Weaning from assisted ventilation: art or science?* ADC Online, Fetal Neonatal Ed.2000; 83:F64-F70.
18. The STOP-ROP Multicenter Study Group. *Supplemental therapeutic Oxygen for prethreshold retinopathy of prematurity (STOP-ROP). A randomized, controlled trial.* Pediatrics 2000; 105(2):295-308.
19. Tin W. *Oxygen saturation and retinopathy of prematurity.* Arch Dis Child Fetal Neonatal 2001;85:F75-F78.
20. Tin W, Milligan DWA, Pennefather P, Hey E. *Pulse oximetry, severe retinopathy, and outcome at one year in babies of less than 28 weeks gestation.* Arch Dis Child Fetal Neonatal 2001; 84:F106-110.
21. Wasunna A. Whitelaw AG. *Pulse oximetry in preterm infants.* Arch Dis Child 1987; 62:957-958
22. Ola Didrik Saugstad. *Tomémonos un respiro pero sin agregar Oxígeno (si no es necesario)* Departamento de investigación de Pediatría, Riskhospitaled Medical Center, Departamento de Medicina Universidad de Oslo, Oslo, Noruega. www.siben.net
23. Sola A, Rogido M, Deulofeut R. *Oxígeno, un riesgo para la salud neonatal: Un llamado a revisar la práctica clínica.* Traducido para SIBEN por: Karla Orozco, Richard Baquero, Veronica Favareto, Yolanda Pérez Saldeño www.siben.net

Capítulo 3

Importancia del uso adecuado del Oxígeno en la Ucin: Cuidados respiratorios que previenen la ROP

Lic. Norma Erpen y Lic. Ana Quiroga.

Introducción

La retina en formación no sólo sufre el efecto de los radicales libres de O_2 sino que, además, el aumento de la presión parcial de Oxígeno (P_aO_2) frena su normal vascularización al disminuir la producción de factores de crecimiento del endotelio vascular. Como estos bebés tienen un comportamiento más cercano al del feto que al del recién nacido de término, los valores normales de P_aO_2 esperados deben ser mucho menores.

En numerosos trabajos publicados se demostró que la incidencia de la retinopatía disminuye significativamente con el manejo cuidadoso del Oxígeno suplementario mientras el bebé lo requiere y el monitoreo continuo de la saturometría.

En la atención de estos niños todos los cuidados deben estar normatizados, norma que debe ser una guía para los miembros del equipo de salud. Es necesario tener en cuenta, además, que existen factores como la hipotermia y la infección que agravan el cuadro respiratorio, aumentando los requerimientos de Oxígeno o prolongando el tiempo de oxigenoterapia requerido.

Población y factores de riesgo

Los cuatro factores más claramente asociados con ROP son: prematuridad, sexo masculino, raza caucásica y uso de Oxígeno. Muchos otros factores han sido vinculados, pero ninguno ha mostrado una asociación tan clara y fuerte con el desarrollo de la patología como los antes mencionados.

A pesar de haber empleado el Oxígeno durante muchos años, sólo recientemente hemos comprendido su impacto sobre la práctica clínica y las consecuencias para

el desarrollo de la ROP severa de nuestras acciones u omisiones respecto de su administración y monitoreo.

La intervención más costo-efectiva del cuidado de enfermería en relación con esta patología es la prevención en la utilización del Oxígeno: administrarlo correctamente y monitorearlo en forma permanente, evitando tanto la hiperoxemia como las fluctuaciones en la oxigenación.

Por qué el Oxígeno es una droga

Cada vez con mayor claridad, la evidencia demuestra que el uso inapropiado del Oxígeno representa un gran riesgo para la salud neonatal, debido a los perjuicios que puede ocasionar: envejecimiento, daños al ADN y cáncer, retinopatía del prematuro, daño en el cerebro en desarrollo e infecciones, entre otros.

La exposición neonatal al Oxígeno puro, incluso por períodos breves —o aun valores de oximetría de pulso de 95% cuando un bebé recibe Oxígeno complementario— es una situación que debe ser evitada tanto como sea posible (Sola et al.)

Cómo administrar Oxígeno correctamente

Para administrar Oxígeno a los recién nacidos es necesario conocer algunos conceptos que resultan determinantes para el buen uso del dispositivo elegido.

Flujo: es la cantidad de gas administrado, medida en litros por minuto.

F_iO_2 : es la fracción inspirada de Oxígeno; expresa concentración y se mide en porcentaje.

El Oxígeno es la droga más utilizada en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y, como toda droga, debe estar indicada y dosificada. El Oxígeno tiene beneficios y riesgos que no deben ser olvidados.

Para administrar Oxígeno a un neonato, se lo mezcla con aire, humidifica, calienta y monitorea sobre la base de una F_{iO_2} o concentración conocida. (Soria)

Equipamiento necesario

Teniendo en cuenta que el Oxígeno es una droga y que, por lo tanto, debe ser administrada en la forma correcta (mezclado, calentado, humidificado, monitoreado), resulta fundamental contar con todos los elementos necesarios en todos los sectores donde existe la posibilidad de administrar Oxígeno a un recién nacido.

Los elementos con los que debemos contar son:

Bocas de aire y de Oxígeno

Flujímetros (*flowmeter*)

Mezclador (*blender*)

Oxímetro ambiental

Oxímetro de pulso (saturómetro)

Dispositivo específico según el método con el cual se administrará el Oxígeno y calentador-humidificador, en caso que sea necesario.

En caso de no contar con aire comprimido de pared se debe utilizar en tubo. Si no se cuenta con mezcladores, utilizar conexión con tubo en Y para realizar la mezcla con los litros necesarios, tanto de Oxígeno como de aire, según lo indica la siguiente tabla:

Monitorización del niño: ¿Qué información nos da el oxímetro de pulso?

El Oxígeno en la sangre se encuentra en dos formas. La mayor parte está unida a la hemoglobina y ésta es la información que nos da el oxímetro de pulso. La otra porción, aunque menor (2% del contenido total de Oxígeno en sangre) es la presión parcial de Oxígeno (PaO_2) necesaria para que éste se una a la hemoglobina.

Si la PaO_2 es baja, la saturación es baja también y, por lo tanto, el paciente estará hipóxico. Si la PaO_2 está elevada, la saturación es alta y el paciente está hiperóxico (PaO_2 alta); sin embargo, la saturación máxima que podemos leer es 100%

Los oxímetros de pulso están diseñados para “leer” únicamente la parte de Oxígeno unida a la hemoglobina. Cuando el niño recibe Oxígeno complementario y tiene riesgo de tener PaO_2 elevada, podremos leer el valor máximo de saturación de la hemoglobina –que es 100%– y que indica que su capacidad de transporte está completa.

La información que desconocemos es si la PaO_2 es alta normal (50-70 mmHg) o iatrogénicamente alta (100 a 300 mmHg), dato que sólo podremos conocer con la determinación de gases en sangre.

Por lo tanto, la única manera de garantizar que la PaO_2 no suba a estos valores perjudiciales para la retina es no permitir que la hemoglobina esté completamente saturada (92%), ya que esto permite inferir que, si la hemoglobina todavía tiene capacidad de transportar Oxígeno se debe a que el valor de PaO_2 es normal aceptable, que el niño no está hipóxico y que no tiene riesgo de PaO_2 excesiva.

Valores de saturación y límites de alarma

Es fundamental que desde la recepción del recién naci-

CÁLCULO DE LA FIO_2 SEGÚN FLUJO DE GASES EN LITROS:		
F_{iO_2} Expresada en %	O_2 en litros/ minuto	Aire comprimido en litros/ minuto
30	1	9
40	2	8
50	4	6
60	5	5
70	6	4
80	7,5	2,5
90	9	1

do se cumpla con las recomendaciones para el control de la saturación de Oxígeno, recordando:

- Aceptar como **valores normales de saturación:**

≤ de 1200 g ó ≤ de 32 semanas: 86%-92%

> de 1200 g ó > de 32 semanas: 86%-93%

- Colocar como **alarmas mínima y máxima del oxímetro de pulso:**

≤ de 1200 g ó < de 32 semanas: 85%-93 %

> de 1200 g ó > de 32 semanas: 85%-94 %

Cuidados en la recepción del recién nacido

El manejo adecuado del prematuro comienza en la Sala de Recepción, respetando los principios básicos de la administración de Oxígeno y la termorregulación. Ante la anticipación en un parto prematuro, se debe aumentar la temperatura ambiente de la Sala de Partos o Quirófano, que no debe ser inferior a 28 °C, mientras que en la Sala de Recepción se la debe mantener por encima de los 32 °C. Asimismo, es necesario verificar que la temperatura de la superficie donde será colocado el bebé se encuentre por encima de los 35 °C.

Frente al nacimiento de un bebé antes de las 28 semanas de gestación, la Academia Americana de Pediatría, en las Normas de Reanimación Neonatal, recomienda el uso de una bolsa de polietileno con cierre. Se sugiere prepararla previamente partiendo de una bolsa con cierre a presión (del tipo de las que se usan para guardar alimentos en freezer): se corta con una tijera una abertura sobre el lado opuesto al cierre, a través de la cual se sacará la cabeza del neonato que habrá sido introducido en la bolsa por el otro extremo.

En el manejo respiratorio del prematuro, los primeros minutos son cruciales. La Sala de Recepción tiene que estar equipada con mezclador de gases, oxímetro de pulso y bolsa de reanimación con manómetro y válvula de PEEP. El Oxígeno se debe administrar siempre calentado y humidificado.

Si un prematuro está muy grave y necesita O₂ puro para mantener la PaO₂ adecuada a su edad gestacional, debe recibir Oxígeno al 100%, pero con monitoreo permanente de saturometría y descendiendo la FiO₂ a medida que su estado clínico mejora.

Cuidados del niño que recibe Oxígeno por distintos métodos: halo, bigotera, ARM

En la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) los cuidados integrales relacionados con la inmadurez respiratoria tienen como objetivo disminuir las complicaciones inmediatas y mediatas relacionadas con la administración de Oxígeno y de presión positiva.

Para ello, es fundamental incorporar nuevos conceptos y aceptar los cambios propuestos en la administración de Oxígeno, evitando las intervenciones y prácticas perjudiciales que se realizan habitualmente en la unidad.

- Aceptar como normal la PaO₂ mínima, aquella con la cual el recién nacido se mantenga estable: entre 50 y 80 mmHg. Si su edad gestacional es menor a 27 semanas mantener la PaO₂ en el límite inferior.

- Reconocer que el Oxígeno es una droga peligrosa y utilizarlo únicamente cuando el niño lo requiera.

- Utilizar siempre la mezcla de gases: Oxígeno y aire comprimido, excepto en el uso de cánula nasal.

- Administrar siempre los gases calentados y humidificados, excepto en cánula nasal.

- Monitorear la cantidad de Oxígeno administrado y la saturación del niño.

- Si el bebé está en halo: asegurar la mezcla adecuada aire-Oxígeno. Nunca utilizar O₂ puro en flujos bajos, ya que puede generar retención de CO₂ y, sin duda, hiperoxia.

- Cuando está respirando aire ambiente y satura por encima de 95%, se puede liberar la alarma de máxima ya que, si no recibe Oxígeno suplementario, no estará hiperóxico.

- Si el bebé satura > 95% estando conectado a ARM ó CPAP con el mezclador en FiO₂ 0,21, debemos controlar el funcionamiento del equipo con el oxímetro ambiental a fin de comprobar si realmente está entregando esta concentración.

- Reducir la FiO₂ en cuanto hay mejoría y la saturación supera 93% en forma sostenida.

- No ajustar inmediatamente hacia arriba o hacia abajo la FiO₂ como respuesta a los cambios del saturómetro. Antes, controlar el estado del sensor, rotarlo de lugar.

- Si se aumenta la FiO₂ en casos de deterioros importantes, agudos y graves, bajarla lo antes posible.

- No realizar cambios significativos de la FiO₂ sin notifi-

cación y evaluación médica detallada. Posiblemente se requiera modificar los parámetros del respirador, administrar sedación, resolver problemas del tubo endotraqueal, etc.

- No realizar cambios bruscos con las perillas de los mezcladores de Oxígeno.

- No usar presiones ni volúmenes corrientes exagerados durante la reanimación o en cuidados intensivos.

- Siempre utilizar la bolsa de reanimación con manómetro de presión.

- No buscar la excursión torácica excesiva como señal de adecuada ventilación.

- Posición de la cabeza y cuello: durante los primeros días de vida y mientras su condición clínica se mantenga inestable, se ubicará la cabeza y cuello en línea media.

- Evaluación del estado respiratorio: aumento de la frecuencia respiratoria, retracción subcostal y esternal, quejido respiratorio, aleteo nasal, disminución del murmullo vesicular en ambos campos pulmonares, cianosis (signo tardío).

Cuando el recién nacido está en asistencia respiratoria mecánica, es fundamental:

- **Posición y fijación del tubo endotraqueal (TET).** Luego de controlar la posición del tubo por medio de radiografía de tórax, se coloca una tarjeta con el N° y longitud del TET en la unidad del paciente. El procedimiento de fijación se realizará siempre entre dos personas. Cuando se retira o se introduce el TET es necesario registrar la modificación en la planilla de parámetros respiratorios, historia clínica y placa radiográfica.

- **Aspiración de secreciones.** Este procedimiento sólo se debe realizar cuando hay una necesidad clara de hacerlo: auscultación de ruidos respiratorios patológicos, descenso de saturación y PO₂ no atribuida a otra causa y con auscultación positiva, aumento de CO₂, presencia importante de secreciones en aspiración anterior.

Procedimiento:

- ❖ Lavado estricto de manos antes del procedimiento.
- ❖ Utilización de guantes o manoplas estériles
- ❖ La presión negativa utilizada para aspirar no será mayor a 80 mmHg.
- ❖ Uso de solución fisiológica estéril: sólo cuando las secreciones son espesas y abundantes o se sospecha la presencia de tapón mucoso. En

caso de ser necesario instilar en cantidad mínima y suficiente: 0,2-0,4 ml con jeringa de 1 ml.

- ❖ Sonda de mínimo calibre posible.
- ❖ Evitar la aspiración de boca y nariz; esto aumenta la presión intracraneana.
- ❖ Utilización de circuito cerrado de aspiración, de ser posible.
- ❖ Si no se cuenta con esta modalidad, el procedimiento se realizará siempre entre dos personas. Se hará en forma suave y rápida; de esta manera disminuirá la necesidad de efectuar cambios en la ventilación u oxigenación.
- ❖ En caso de modificarse PIM, F_IO₂ o frecuencia respiratoria se deberá volver, tan pronto sea posible, a los parámetros anteriores.
- ❖ Bolsa de reanimación siempre con manómetro de presión: sólo se utiliza cuando el paciente no puede recuperarse con las modificaciones anteriores, debido a la dificultad para evaluar el porcentaje de Oxígeno que recibe el pulmón del neonato.
- ❖ Evitar el bolseo con el respirador, ya que con el botón de ventilación manual del respirador Sechrist se controla solo PIM y PEEP pero no el tiempo inspiratorio, por lo cual el riesgo de barotrauma es muy alto.

Bibliografía recomendada

1. American Academy of Pediatrics. Reanimación Neonatal. 2006; 8:1-8:17.
2. CEFEN. Subcomisiones de Recomendaciones. Recomendaciones para el Control de la Saturación de Oxígeno Optima en prematuros. Arch.argent.pediatr 2004; 102(4) / 308-11
3. Goldsmith J, Karotkin E. Ventilación Asistida Neonatal. Bogotá, Guadalupe. 2005.
4. Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico. Retinopatía del Prematuro en Servicios de Neonatología de Argentina. Arch argent pediatr. 2006; 104(1):69-74.
5. Lee Frank. Development of Lung Defenses Against Free Radical Injury. En: Nestlé Nutrition Workshop Series Paediatric Programme. VOL 43. Nutrition of the very low birthweight infant. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1999:107-120.

6. Mac Donald-Ramasethu. Atlas de Procedimientos en Neonatología. Buenos Aires: Médica Panamericana, 2004.
7. Quiroga A. Rol de Enfermería en la Prevención de la Retinopatía del Prematuro. Temas de Enfermería Neonatal. 2003; 3 (1):14-15.
8. Sola A, Chow L. Retinopatía de la prematuridad y Oxigenoterapia: una relación cambiante. An Pediatr. (Barc) 2005; 62(1):48-63.
9. Soria RM. Administración de Oxígeno: halo y cánula nasal. Enfermería Neonatal 2007; 1 (2):21-25

Capítulo 4

Recomendación para la pesquisa de Retinopatía del Prematuro en poblaciones de riesgo

Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico para la Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro.

Basada en la Recomendación de la Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Oftalmología y la Asociación Americana de Oftalmología Pediátrica y Estrabismo. Pediatrics 2006; 117:572-576)

Publicada en Arch argent pediatr 2008; 106 (1):71-76

Introducción

La Retinopatía del Prematuro (ROP) es una alteración de la vascularización de la retina en desarrollo de niños prematuros, que puede llevarlos a la ceguera en un porcentaje pequeño pero significativo.

El desarrollo de la retina depende del grado de prematuridad al nacer. Factores relacionados —como uso inadecuado de Oxígeno, episodios de hipoxemia e hiperoxemia, cuidado neonatal deficitario— aumentan el riesgo de alteración en el desarrollo de la vasculatura retiniana, condicionando la aparición de enfermedad severa y la presentación de casos en niños de mayor peso y edad gestacional (casos inusuales) que los referidos en la bibliografía en países desarrollados^{1, 2}.

El Ensayo Clínico Randomizado de Tratamiento Precoz para ROP (2003)³ ha confirmado la eficacia del tratamiento para ROP severa y redefinido sus indicaciones.

Debido a la progresión natural de la ROP y de los probados beneficios del tratamiento en tiempo oportuno para reducir el riesgo de pérdida de visión, **todos** los niños de riesgo requieren:

- ✓ un cuidadoso examen de retina en el **momento adecuado**;
- ✓ realizado por un **oftalmólogo con experiencia** en esta patología; y
- ✓ que los neonatólogos y pediatras que atienden a estos niños estén **atentos al momento en que deben iniciarse los exámenes**.

Es responsabilidad del equipo de salud asegurar la **con-**

tinuidad de los exámenes hasta que se haya completado la vascularización de la retina.

Esta guía resalta los principios en los que debiera basarse un programa para detección de ROP en lactantes de riesgo. El objetivo de un programa efectivo de pesquisa es identificar a los pacientes que requieren tratamiento para ROP entre un número mucho mayor de lactantes de riesgo, al tiempo que minimizar los estresantes controles que requieren estos niños enfermos.

Cualquier programa de pesquisa diseñado para implementar un estándar de cuidado en permanente evolución tendrá defectos inherentes tales como sub-referencia o sobre-referencia y, por su misma naturaleza, no puede replicar la precisión y el rigor de un ensayo clínico.

Para disminuir los posibles defectos que pueda tener un programa de pesquisa, éste debe adecuarse a la prevalencia de la patología.

Se sugieren las siguientes recomendaciones para Argentina, adaptadas a la forma de presentación de esta patología en nuestro país, que es semejante a la de otros países del tercer mundo¹.

Recomendaciones

a. Realizar pesquisa mediante examen de la retina para detectar ROP, usando oftalmoscopio binocular indirecto (OBI), previa dilatación de la pupila a:

1. Todos los niños con un peso de nacimiento de 1.500 g o menor.
2. Todos los niños con una Edad Gestacional al

Tabla 1: Tiempo del primer examen ocular basado en la edad gestacional al nacer

EG al nacer en semanas	Edad para iniciar el examen en semanas	
	Post-menstrual	Cronológica
22 ^a	31 ^a	9 ^a
23 ^a	31 ^a	8 ^a
24 ^a	31 ^a	7 ^a
25 ^a	31 ^a	6 ^a
26 ^a	31 ^a	5 ^a
27 ^a	31 ^a	4 ^a
28 ^a	32 ^a	4 ^a
29 ^a	33 ^a	4 ^a
30 ^a	34 ^a	4 ^a
31 ^a	34 ^a	3 ^a
32 ^a	34 ^a	2 ^a
33 ^a	35 ^a	2 ^a

• Debe considerarse tentativa la evidencia en niños con EG de 22 y 23 semanas debido al pequeño número de casos.
 • Los niños > 33 semanas de EG al nacer serán examinados entre la primera y la segunda semana post-natal, para confirmar si se ha completado la vascularización retiniana. De ser así, no es necesario continuar los exámenes, en caso contrario se realizarán según criterio del oftalmólogo.

nacer de 32 semanas o menor (definida por el Neonatólogo)*.

3. Niños seleccionados menores a 37 semanas de edad gestacional al nacer, que presenten una evolución clínica inestable, incluyendo aquellos que requieren apoyo cardiorrespiratorio o que el neonatólogo considera de alto riesgo**.

b. Un único examen es suficiente **solamente** si la retina muestra una inequívoca vascularización completa en ambos ojos.

* Para la evaluación de la EG utilizar la mejor estimación obstétrica obtenida de la FUM y la ecografía fetal precoz. Si no se dispone de este dato, se sugiere determinarla mediante el P50 de la tabla de Lejarraga-Fustiñana para el PN del paciente. (Ej.: el P50 de un PN de 1800 g corresponde a una EG de 32 semanas). Mediante este criterio, la EG se sobreestimarán en pacientes con retardo del crecimiento intrauterino, pero no se SUBESTIMARÁ, reduciéndose el riesgo de 1er examen ocular tardío. e sugiere no utilizar métodos de estimación de EG por examen físico.

** Considerar factores de riesgo, entre otros, a los siguientes: asistencia respiratoria mecánica, administración no monitoreada de O₂ de cualquier tipo y duración, transfusión con hemoglobina adulta, hemorragias intraventriculares grados III-IV, ductus arterioso permeable, displasia broncopulmonar u otra enfermedad pulmonar crónica que requiera O₂, episodios de hiperoxia-hipoxia, shock, hipoperfusión, apneas, maniobras de reanimación, acidosis neonatal, sepsis, meningitis, procedimientos quirúrgicos.

c. Esforzarse para minimizar la incomodidad o molestia y los efectos generales del examen ocular en los prematuros, colocando previamente anestésico tópico como proparacaína y dándoles además chupetes, sacarosa, etc.

d. El examen de retina será realizado por un oftalmólogo con conocimiento y experiencia suficientes, que aseguren la identificación y localización de los cambios de la retina en la ROP. Para clasificar los hallazgos en la retina al momento del examen se utilizará la "Clasificación Internacional Revisada de ROP"⁵.

e. Para el inicio de la pesquisa tener en cuenta la edad del niño. El inicio de ROP severa se correlaciona mejor con la edad post-menstrual o edad corregida (edad gestacional al nacer más edad cronológica) que con la edad post-natal³. Los niños más pequeños al nacer tardan más tiempo en desarrollar una ROP severa^{7,8}. La Tabla 1 fue realizada en base a la evidencia que surge del análisis del estudio Multicéntrico de Crioterapia de ROP y confirmada por el Estudio de Reducción de la Luz en ROP, realizado una década después⁹. Muestra una escala que sugiere el momento para iniciar el examen de retina basado en la edad post-menstrual y en la edad cronológica (postnatal), para minimizar el número de exámenes potencialmente traumáticos¹⁰. Esta Tabla provee una escala para detectar ROP potencialmente severa con un 99% de confianza.

Si los pacientes son dados de alta médica antes de ese momento, realizar examen oftalmológico previo.

f. Los exámenes de seguimiento serán programados por el oftalmólogo a cargo, sobre la base de los hallazgos retinianos clasificados de acuerdo con la clasificación internacional¹¹.

Hay que examinar primero el polo posterior sin depresión escleral, a fin de no modificar el plus si lo hubiera y luego los 360°, deprimiendo para ver la periferia. No se debe dejar de observar los trayectos vasculares, desde la papila hacia la periferia, evaluando:

- calibre;
- dirección; y
- arquitectura de los vasos.

Se sugiere el siguiente esquema (ver Figura 1):

Seguimiento semanal o más frecuente:

- ROP cualquier estadio Zona I.
- ROP estadio 2 en Zona II.

Seguimiento cada 1 a 2 semanas:

• En los casos en que la enfermedad tienda a regresar espontáneamente, después de dos exámenes, se vuelve a controlar cada dos semanas. Superadas las 43 semanas, generalmente se estabiliza, pero en algunas oportunidades, en las que hay signos de regresión, puede haber recaídas, como por ejemplo en pacientes intervenidos quirúrgicamente o sometidos a anestesia generales para estudios.

Seguimiento cada 2 semanas:

• Si el desarrollo vascular es normal, se estudia cada dos semanas hasta completar la vascularización (43 a 45 semanas de edad corregida).

La presencia de enfermedad Plus (definida como dilatación y tortuosidad de los vasos sanguíneos retinianos posteriores, ver más adelante) en las Zonas I ó II sugiere que es más apropiada la ablación que la observación.

g. El personal de salud involucrado en el cuidado oftalmológico de niños prematuros tendrá en cuenta que los hallazgos retinianos que requieren firme consideración de cirugía ablativa, fueron recientemente revisados en concordancia con los hallazgos del Estudio Clínico Randomizado para Tratamiento Temprano de la Retinopatía del Prematuro¹², que investigó a 6998 niños de menos de 1251 g en 26 centros de salud. Se les realizó aleato-

riamente tratamiento con láser en un estadio preumbral o precoz. Concluye que el tratamiento precoz disminuye los resultados visuales desfavorables a los nueve meses de edad postconcepcional. Este estudio fue publicado en Diciembre del 2003 y se denominó ETROP (EARLY TREATMENT ROP) y adelantó que la presencia de Plus en cualquier tipo de ROP en Zona I debe considerarse como un estadio 3.

Propuso dos tipos para decidir sobre los casos más graves y su tratamiento:

1- TIPO 1 (el más grave)

- Cualquier estadio de ROP en Zona I con Enfermedad Plus.
- ROP 3 en Zona I sin plus
- ROP 2 o 3 en Zona II con plus

2- TIPO 2

- ROP 1 o 2 en Zona I sin plus
- ROP 3 en Zona II sin plus

Mientras que el tipo 1 deberá ser tratado, considerado ROP preumbral; el tipo 2 deberá ser controlado hasta su preumbral o resolución definitiva, que consiste en la vascularización completa de la retina.

El hallazgo de ROP Umbral, como fuera definida por el Estudio Multicéntrico de Crioterapia para la Retinopatía del Prematuro, no será en adelante el único criterio para decidir el tratamiento.

En la actualidad se considera que el tratamiento debe ser realizado en forma más temprana para poder lograr retinas de mejor estructura y funcionalidad

El objeto del tratamiento es la **ablación de la retina avascular**, que se encuentra por delante del *shunt* (van-guardia), a fin de cortar el estímulo generado en esta zona de hipoxia y que lleva a la formación de neovasos. No debe tratarse la zona del cordón y la proliferación fibrovascular para no producir hemorragias que van a empeorar el cuadro.

Para el tratamiento de la ROP se recurre a la criocoagulación o a la fotocoagulación con láser a fin de obtener una correcta ablación. **Hoy se considera de elección la fotocoagulación.**

La enfermedad **Plus** es definida como un grado de dilatación y tortuosidad de los vasos posteriores de la retina

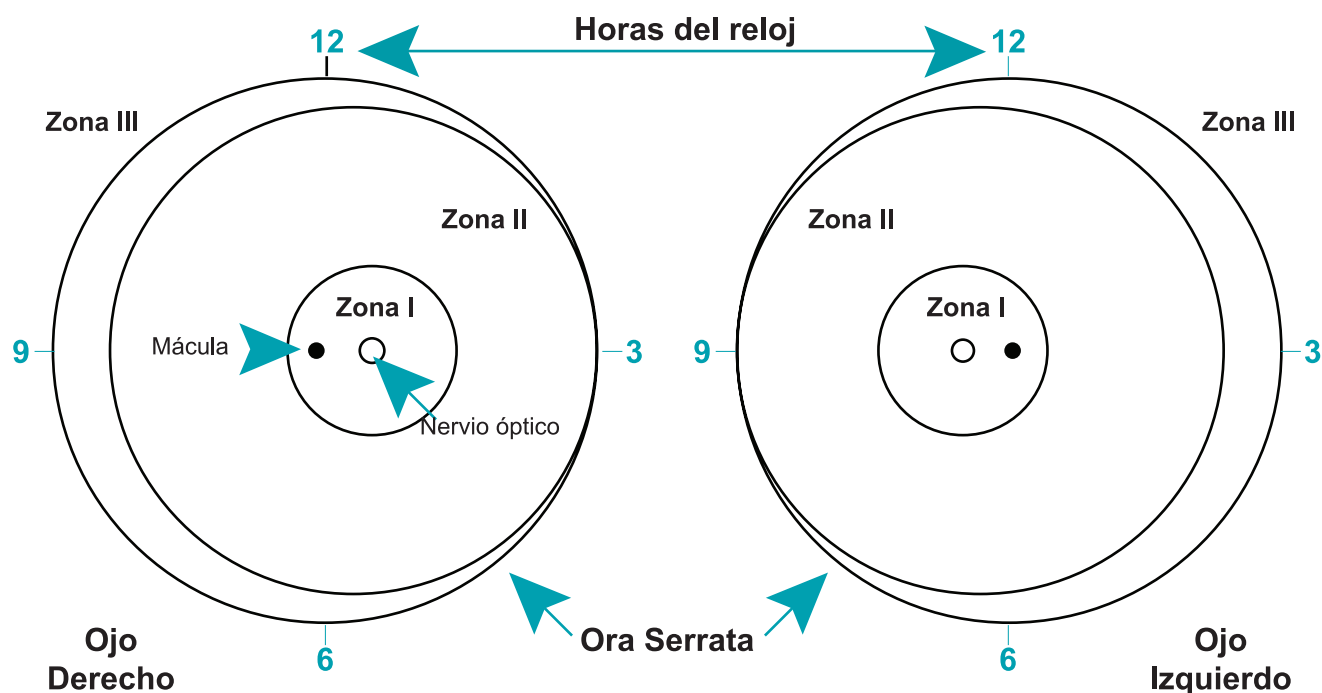


Figura 1. Esquema de la retina de los ojos izquierdo y derecho que muestra los límites de las zonas y las horas de reloj usadas para describir la localización y extensión de la retinopatía del prematuro. Diagrama representativo del área potencial total de la retina, con la Zona I (la más posterior) rodeando simétricamente la emergencia del nervio óptico (la de desarrollo más temprano). Existe una mayor área temporal (lateralmente) que nasal (medial) (Zona III). Del lado nasal, solamente se presentan Zonas I y II. Los cambios retinianos discutidos en la recomendación f, se registran generalmente en un diagrama como éste.

según lo define una fotografía estándar¹³. Se tendrá especial cuidado al determinar la zona de la enfermedad. El número de horas de reloj de la enfermedad puede no ser ya el factor determinante al recomendar el tratamiento ablativo. El tratamiento debiera realizarse dentro de las 72 horas de la determinación de que la enfermedad es tratable para minimizar el riesgo de desprendimiento de retina.

El paciente tratado con foto o con criocoagulación, debe ser controlado para observar la evolución de la ROP mediante la oftalmoscopia binocular indirecta. Es aconsejable la primera observación alrededor del séptimo día.

A los quince días se puede inferir cuál va a ser la evolución de la ROP a partir de la aparición de algunos signos de regresión:

- disminución de la tortuosidad y dilatación vascular;
- disminución de los vasos iridianos; y
- vascularización en zona anterior al SHUNT.

h. El cese de los exámenes para la pesquisa en etapa aguda se decidirá sobre la base de la edad y los hallazgos oftalmológicos¹⁴. Los hallazgos que sugieren que los exámenes pueden discontinuarse incluyen los siguientes:

- Vascularización retiniana en Zona III lograda sin ROP previa en Zonas I ó II (si existe alguna duda de parte del examinador acerca de la zona, o si la edad post-menstrual es menor a 35 semanas, se realizarán exámenes confirmatorios).

- Vascularización completa de la retina.

- Edad post-menstrual de 45 semanas y no hay enfermedad Pre-Umbra (definida como ROP estadio 3 en Zona II, cualquier ROP en Zona I) o peor.

- ROP en regresión¹⁵ (asegurarse que no está presente tejido vascular anormal que sea capaz de reactivación y progresión).

i. La comunicación entre los padres y los miembros del Equipo de Salud es muy importante. Los padres estarán al tanto de los exámenes para detectar ROP, serán informados si su hijo desarrolla ROP y serán actualizados posteriormente acerca de su progresión. Las posibles consecuencias de la ROP severa se discutirán en el momento en que se presenta un riesgo significativo de evolución visual pobre. Se recomienda además que se documenten estas conversaciones con los padres en los reportes médicos ó de enfermería.

j. En cada Unidad Neonatal se definirán claramente los responsables del examen y el seguimiento de los pa-

cientes en riesgo de ROP. Criterios más restrictivos deberán fundamentarse en un cabal conocimiento de la incidencia anual de ROP en cada unidad en los últimos cinco años, según peso al nacer y edad gestacional, estableciendo estos límites mediante consultas y acuerdo entre los servicios de neonatología y oftalmología. Se registrarán estos criterios, que serán iniciadores de los exámenes oftalmológicos (normativa particular).

Si se valora el alta hospitalaria o la derivación del paciente a otro centro antes de que la maduración retiniana haya progresado hasta la Zona III, o si el paciente ha sido tratado con cirugía ablativa y no está aún completamente cicatrizado, se asegurará un apropiado seguimiento oftalmológico y se realizarán los arreglos necesarios para estos exámenes antes del alta o la derivación.

El médico de cabecera que deriva, luego de consultar al oftalmólogo tratante, **es el responsable de comunicar al médico responsable que recibe** al paciente qué exámenes oculares se necesitan y en qué momento.

El nuevo médico de cabecera se cerciorará del estado ocular del paciente mediante el informe de la Historia Clínica y la comunicación con el médico que transfiere. De este modo organizará los exámenes requeridos en adelante, convocando a un oftalmólogo de reconocida y actual experiencia en el examen de prematuros para detección de ROP, a fin de que los realice en tiempo y forma. En el caso del **alta del paciente**, si no ha cesado la necesidad de exámenes, se organizarán sus controles para que continúen adecuadamente, con el criterio que se señala en la recomendación.

Si no es posible realizar estas gestiones de comunicación y seguimiento, el paciente no debe ser derivado o dado de alta hasta que la Unidad que da de alta o deriva al paciente no haya hecho los arreglos necesarios.

Si se delega en los padres la responsabilidad de efectuar el seguimiento oftalmológico post alta, ellos habrán comprendido:

1: El riesgo potencial de disminución visual severa y aún ceguera.

2: Que existe un plazo crítico dentro del cual hay que actuar para que el tratamiento tenga éxito.

3: Que los exámenes de seguimiento en tiempo y forma son esenciales para alcanzar el éxito. Esta información se dará en forma **oral y escrita**, y los padres **firmarán su acuerdo**, del cual deberá incorporarse una copia a la HCL del paciente.

j. Los pediatras y demás personal de salud a cargo de niños que padecieron ROP, independientemente de que haya requerido o no tratamiento, estarán alerta ante el

riesgo de aparición de otros trastornos visuales aparentemente no relacionados, tales como estrabismo, ambliopía, cataratas, etc. Está indicado el seguimiento oftalmológico post-alta para todos estos problemas potenciales.

k. Este consenso reemplaza al previo SAP-CAO¹⁶. Está en proceso de cambio permanente y podrá ser modificado a medida que se conozcan factores de riesgo adicionales, resultados de tratamientos y evolución a largo plazo de esta enfermedad.

Agradecimiento

Al Dr. Julio Manzitti, Jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital Nacional de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan», por sus valiosos aportes luego de una revisión crítica del documento preliminar.

Bibliografía

1. Benítez A, Sepúlveda T, Lomuto C, et al. Grupo Colaborativo Multicéntrico NO-ROP de Argentina, Ministerio de Salud. *Severe retinopathy of prematurity and neonatal practices in Argentina in 2002. A national survey*. [abstract 3011] Pediatric Academic Societies, 2004 Annual Meeting, SF, EEUU.
2. Bouzas L, Bauer G, Novali L y col. *Why is retinopathy of prematurity the most frequent cause of neonatal admissions in a large NICU referral center of Argentina?* [abstract 3010] Pediatric Academic Societies ' 2004 Annual Meeting, San Francisco, CA, EEUU.
3. *Early Treatment for Retinopathy of Prematurity*. Cooperative Group. Revised indications for the treatment for retinopathy of prematurity: results for the early treatment for retinopathy of prematurity randomized trial. Arch Ophthalmol 2003; 121: 1684-1694.
4. Phan HM, Nguyen PN, Reynolds JD. *Incidence and severity of retinopathy of prematurity at Vietnam, a developing middle-income country*. J Pediatr Ophthalmol Strabismus 2003; 40: 208-212.
5. International Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. *The International Classification of Retinopathy of Prematurity revisited*. Arch Ophthalmol .2005; 123: 991-999.
6. Palmer EA, Flynn JT, Hardy RJ et al. *Incidence and early course of retinopathy of prematurity*. Ophthalmology 1991; 98: 1628-1640.
7. LIGHT- ROP Cooperative Group. *The design of a multicenter study of light reduction in retinopa-*

- thy of prematurity. J Pediatr Ophthalmol Strabismus 1999;36:257-263.
8. Hutchinson AK, Saunders RA, O'Neil J W, Lovering A, Wilson ME. *Timing of initial screening examination in retinopathy of prematurity.* Arch Ophthalmol 1998; 116: 608-612.
 9. Reynolds JD, Hardy RJ, Kennedy KA, Spencer R et al. *Lack of efficacy of light reduction in preventing retinopathy of prematurity. Light Reduction in Retinopathy of Prematurity. (LIGHT-ROP) Cooperative Group.* N Engl J Med 1998;338:1572-1576.
 10. Reynolds JD, Dobson V, Quinn GE et al. *Evidence-based screening criteria for retinopathy of prematurity: natural history data from the CRYO-ROP and LIGHT-ROP studies.* Arch Ophthalmol 2002; 120: 1470-1476.
 11. International Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. *The International Classification of Retinopathy of Prematurity revisited.* Arch Ophthalmol 2005; 123: 991-999.
 12. Early Treatment for Retinopathy of Prematurity. Cooperative Group. *Revised indications for the treatment for retinopathy of prematurity: results for the early treatment for retinopathy of prematurity randomized trial.* Arch Ophthalmol 2003; 121: 1684-1694.
 13. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity. Cooperative Group. *Multicenter trial of Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity.: preliminary results.* Arch Ophthalmol 1988;106 : 471-479.
 14. Ver arriba cita 12.
 15. Repka MX, Palmer EA, Tung B. *Involution of retinopathy of prematurity. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity* Cooperative Group. Arch Ophthalmol 2000; 118: 645-659.
 16. Comité de Estudios Feto neonatales, Sociedad Argentina de Pediatría. *Recomendaciones para la pesquisa de la retinopatía del prematuro.* Arch. Arg Pediatr 1999, 97(5): 349. Revisadas en el Workshop sobre Prevención de Ceguera por Retinopatía de la Prematurez, IAPB/ SAP/ CAO, Bs. As 11 de Septiembre de 2002.
 2. Azad, RV; Sethi A; Kumar H. *Management Outcome in pre threshold ROP.* Journal of Pediatric Ophthalmology & Strabismus, 2003; 40 (6)
 3. Banach MJ; Ferrone PJ; Trese MT. *A comparison of dense versus less dense diode laser photocoagulation patterns for threshold retinopathy of prematurity.* Ophthalmology 2000; 107 (2):324-7
 4. Brown BA; Thatch AB; Song JC; Marx JL; Kwun RC; Frambach DA. *Retinopathy of prematurity: evaluation of risk factors.* International Ophthalmology 1998; 22 (5):279-83
 5. Chuang YC; Yang CM. *Scleral buckling for stage 4 retinopathy of prematurity.* Ophthalmic surgery and lasers 2000 ;31 (5):374-9
 6. Connolly BP; Ng EJ; Mcnamara JA; Regillo CD; Vender JF; Tasman W. *A comparison of laser photocoagulation with cryotherapy for threshold retinopathy of prematurity at 10 years: part 2. Refractive outcome.* Ophthalmology 2002; 109 (5): 936-41
 7. Foroozan R; Connolly BP; Tasman WS. *Outcomes after laser therapy for threshold retinopathy of prematurity.* Ophthalmology 2001; 108 (9):1644-6
 8. Good WV; Hardy RJ. *The multicenter study of Early Treatment for Retinopathy of Prematurity (ETROP).* Ophthalmology 2001; 108 (6):1013-4
 9. Gu X; Samuel S; El-Shabrawey M; Caldwell RB; Bartoli M; Marcus DM; Brooks SE. *Effects of sustained hyperoxia on revascularization in experimental retinopathy of prematurity.* Investigative ophthalmology & visual science 2002; 43 (2):496-502
 10. Katz X; Kychenthal A; Dorta P. *Zone I retinopathy of prematurity.* Journal of AAPOS 2000; 4 (6):373-6
 11. Kent D; Pennie F; Laws D; White S; Clark D. *The Influence of retinopathy of prematurity on ocular growth.* Eye 2000; 14 (Pt 1):23-9
 12. Manzitti J; Barrio E; Díaz González L; Falbo J. *Retinopatía del Prematuro. 5ª Edición de la Maestría a Distancia. CAO. Cap 14, 2007:289-301*
 13. *Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity: natural history ROP: ocular outcome at 5 (1/2) years in premature infants with birth weights less than 1251 g.* Arch Ophthalmol 2002 May; 120 (5) : 595-9
 14. Onofrey CB; Feuer WJ; Flynn JT. *The outcome of retinopathy of prematurity: screening for retinopathy of prematurity using an outcome predictive program.* Ophthalmology 2001;108 (1):27-34

Lecturas recomendadas

1. Axer--Siegel R; Snir M; Cotlear D; Maayan A; Frilling R; Rosenbaltt I; Weinberger D; Kremer I; Sirota L. *Diode Laser treatment of posterior retinopathy of prematurity.* British Journal of Ophthalmology 2000; 84 (12):1383-6

15. Peralta Calvo J; Abelairas Gomez J. Fotocoagulación con láser de diodo para la retinopatía del prematuro pre-umbral en zona I. Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología 2001; 76 (1): 19-23
16. Recchia, FM; Capone A Jr. Contemporary understanding and management of ROP. Retina The Journal of retinal and vitreous disease, 2004; 24(2)
17. Repka MX; Palmer EA; Tung B. Involution of retinopathy of prematurity. cryotherapy for retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Archives of Ophthalmology 2000 ;118 (5):645-9
18. Seiberth V; Linderkamp O. Risk factors in retinopathy of prematurity. a multivariate statistical analysis. Ophthalmologica 2000; 214 (2):131-5
19. Shalev B; Farr AK; Repka MX. Randomized comparison of diode laser photocoagulation versus cryotherapy for threshold retinopathy of prematurity: seven-year outcome. Am J of Ophthalmology 2001; 132 (1):76-80
20. Tasman W. To laser the ridge or not laser the ridge, that is the question. Retina 2002 ;22 (1):4-5
21. Wallace DK; Kylistra JA; Chesnutt DA. Prognostic significance of vascular dilation and tortuosity insufficient for plus disease in retinopathy of prematurity. Journal of AAPOS 2000; 4 (4): 224-9
22. Wallace DK; Kylistra JA; Phillips SJ; Hall JG. Poor postnatal weight gain: a risk factor for severe retinopathy of prematurity. Journal of AAPOS 2000; 4 (6):343-7
23. Wallace DK; Kylstra JA; Greenman DB; Freedman SF. Significance of isolated neovascular tufts ("popcorn") in retinopathy of prematurity. Journal of AAPOS 1998;2 (1):52.-6

Capítulo 5

Sedoanalgesia en el tratamiento para Retinopatía del Prematuro

Dr. Gustavo Goldsmit, Dra. Lidia Galina, Lic. Norma Erpen

Introducción

La ablación de la retina con láser o crioterapia, ha demostrado ser beneficiosa para el tratamiento de la Retinopatía del Prematuro (ROP).

La fisiología del recién nacido (RN) obliga a tener especial cuidado con los cambios del medio ambiente (temperatura, ruido, luz) e incluso con las diferentes técnicas anestésicas.

El tratamiento de la ROP puede estar asociado con un significativo estrés sistémico y, potencialmente, provocar situaciones clínicas de empeoramiento cardiorrespiratorio tales como apnea, bradicardia e hipotensión. Esto, sumado a que el reflejo óculo-cardíaco está bien desarrollado en el RN, hace que esta población sea especialmente vulnerable cuando deben ser sometidos a un examen ocular o tratamiento.

Las complicaciones sistémicas pueden ocurrir durante el procedimiento y aun con posterioridad. Esta situación debe alertar al equipo tratante para brindar una atención adecuada al prematuro antes, durante y después del procedimiento.

Belda S. y col. demostraron la respuesta de los RN al examen ocular. Aplicando un *score* de dolor (CRIES) antes, 5 minutos después y 24 horas después del examen, encontraron mayor puntuación luego del examen, tanto a los 5 minutos como a las 24 horas. Además, los pacientes examinados presentaron un 41% más de episodios apneicos y un 10% de aumento en los requerimientos de asistencia respiratoria mecánica posterior.

Los mismos resultados fueron hallados por Mehta M. y col., quienes demostraron cambios en el comportamiento del RN (llanto y gesticulación facial) y alteraciones en las variables fisiológicas (taquicardia e hipotensión) luego del examen ocular con oftalmoscopio indirecto y blefarostato.

Según los estudios citados, tanto el examen ocular como

la aplicación de láser son dolorosos y producen estrés. Su adecuado manejo disminuiría las complicaciones y la mortalidad.

En este capítulo se explicará cómo preparar al niño para el procedimiento, quiénes deben asistirlo y las diferentes controversias existentes con respecto al tipo de anestesia

Preparación del niño

Para efectuar el tratamiento con láser, se debe conocer previamente la condición clínica del RN. Si el niño se encuentra inestable (insuficiencia respiratoria, alteraciones hemodinámicas) el procedimiento debe hacerse en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), con el RN intubado y bajo sedoanalgesia.

Por lo tanto, las UCIN que atienden recién nacidos prematuros deben contar con un mecanismo a través del cual aquellos casos graves puedan ser tratados sin demoras.

En el niño estable el procedimiento se puede realizar en un centro de referencia.

Si se deriva al niño, debe haber un acuerdo previo entre Oftalmólogos y Neonatólogos del centro receptor.

Es muy importante consignar los antecedentes neonatales para que el centro receptor cuente con la información necesaria sobre la estabilidad hemodinámica y respiratoria de ese RN. El centro derivante debe informar a la familia sobre la enfermedad y su tratamiento, y solicitar la firma del consentimiento informado.

El procedimiento debe realizarse en un lugar con características apropiadas a tal fin:

Puede ser en la UCIN, quirófano o en una sala de procedimientos que deberá poder oscurecerse y debe contar con:

- Servocuna.
- Camilla de procedimientos.
- Monitor de FC (ECG).
- Oxímetro de pulso.
- Fuente de O₂ y aire comprimido con mezclador.
- Insumos para reanimación cardio-pulmonar (estetoscopio, bolsa de resucitación, laringoscopio, tubos endotraqueales, drogas, set para accesos vasculares).

El niño debe tener, como mínimo, 3 horas de ayuno y, además, las pupilas dilatadas con colirio mezcla (Tropicamida al 1%, Fenilefrina al 10%): 1 gota en cada ojo cada 20 minutos, una hora antes del tratamiento. Recordar que no se debe abrir por la fuerza la hendidura palpebral. Si el RN ofrece resistencia se coloca 1 gota en el ángulo interno del ojo y se espera a que abra espontáneamente los ojos; luego, se secan los párpados con gasa estéril para evitar que se produzca vasoconstricción. Es fundamental contar con un acceso vascular periférico previo al procedimiento.

Procedimiento

Durante el tratamiento con Láser el niño debe tener la cabeza inmóvil. Esto se logra con contención corporal y fijación cefálica. Son necesarios dos (2) operadores además del oftalmólogo: neonatólogo o anestesista y enfermero.

Diversos estudios aleatorizados demostraron que el uso de Sucrosa al 24% en succión no nutritiva antes y durante el procedimiento de examen ocular y terapia con Láser, disminuyen la respuesta al dolor y el estrés, medidos por el *score* PIPP (Premature Infant Pain Profile.) que incluye medidas de expresión facial, frecuencia cardíaca y saturación de Oxígeno.

Otra herramienta utilizada en el examen ocular son las gotas oftálmicas anestésicas con Proparacaina CL H en solución al 0,5%.

En 1993 un cuestionario realizado en 118 unidades de cuidado intensivo neonatal del Reino Unido reportó una amplia variación en el tipo de anestesia utilizada para el tratamiento con crioterapia para ROP. El 57% contestó que prefería el uso de anestesia general; el 23% prefería el uso de gotas anestésicas y el 20% el uso de ambas.

En otro estudio similar, más reciente, también realizado en Reino Unido, el 50% de los oftalmólogos reportaron el uso de anestesia general, incluyendo parálisis neuromuscular. El 37% usaron la combinación de sedación endovenosa y gotas anestésicas. El 3% reportó el uso de Ketamina.

Esta droga es de corta acción anestésica con efectos analgésicos duraderos. Hasta el momento no se dispone de estudios que incluyan un adecuado número de casos y que demuestren los efectos adversos de la misma, pero podría ser de utilidad.

En el último estudio publicado con el uso de Ketamina, se demuestran menores complicaciones respiratorias con respecto a la anestesia general, pero el uso de la droga debió acompañarse de Atropina para disminuir la salivación que la misma produce.

Aunque el tratamiento con Láser puede no ser necesariamente doloroso en sí mismo, el fuerte estímulo luminoso del OBI y la manipulación del globo ocular son, ambos, estímulos que producen estrés y desencadenan reflejo vagal en estos frágiles prematuros, aun si se colocan gotas anestésicas.

En otro estudio donde se compararon tres estrategias de manejo del dolor para el tratamiento de ROP (anestesia tópica, anestesia general y sedoanalgesia) se encontró que los eventos cardiorrespiratorios adversos se producían más frecuentemente en el grupo de pacientes a los que se les administraron gotas anestésicas. En este mismo grupo también fueron más frecuentes los episodios de apneas y bradicardia que requirieron reanimación. En los otros dos grupos, en cambio, los niños también presentaron episodios de bradicardia, pero éstos fueron de corta duración y no requirieron medidas de reanimación. Además, en este estudio se demostró que la estabilidad post-operatoria fue mejor en el grupo de anestesia general y sedoanalgesia, que en el grupo de anestesia local.

Como se puede apreciar, existe una amplia variabilidad en las técnicas anestésicas usadas para el tratamiento de ROP. Los neonatólogos y oftalmólogos, junto con los anestesistas, deben elegir cual es la técnica que preserve mejor al RN del estrés y dolor, y que produzca menores complicaciones al ser aplicada al examen ocular y al tratamiento con láser.

Aquí se sugieren las diferentes técnicas según el procedimiento.

Examen ocular

Debido a la evidencia disponible de que el RN experimenta dolor durante la manipulación del globo ocular con el separador e identador, sería recomendable comenzar antes del examen con sucrosa al 25% en succión no nutritiva, junto con gotas anestésicas tópicas.

Tratamiento con Láser Diodo

En niños intubados: Fentanilo 1 a 3 gamas por kilogramo de

peso y se repite según la inestabilidad que presente el RN.

Si presenta bradicardia se indica atropina 0,01 mg por kilogramo de peso por dosis.

En niños estables: Se acondiciona al RN para el procedimiento con contención cefálica. Previo al procedimiento comenzar con Sucrosa al 25% en succión no nutritiva. Luego se indica Fentanilo 1 a 3 gamas por kilogramo de peso. Si presenta bradicardias administrar atropina.

Si el niño presenta apneas se debe ventilar manualmente y se evaluará la intubación cuando estos episodios sean reiterados y el procedimiento prolongado, en caso contrario revertir con Naloxona a 0,1 mg por kilogramo de peso por dosis hasta finalizar el procedimiento.

Si el tratamiento se realiza en un centro de derivación, el niño debe ser acompañado por un médico y un enfermero, debe estar monitoreado en forma adecuada (saturometría, monitor de frecuencia cardiaca) y contar con todo lo necesario para ventilarlo durante el traslado si fuese necesario.

Una vez terminado el procedimiento se administra Naloxona para revertir los efectos del Fentanilo y se espera la completa estabilización del niño antes del traslado. Si en el lugar de origen no se cuenta con personal e insumos adecuados, se recomienda dejar al paciente internado por lo menos 24 horas.

Hasta que se disponga de mayor evidencia no se recomienda el uso de Ketamina endovenosa.

Conclusiones.

La sedoanalgesia durante el tratamiento para ROP ha demostrado no ser uniforme y las estrategias utilizadas varían ampliamente a través del mundo.

El reconocimiento del dolor y stress que produce el procedimiento, medidos por scores, fue fundamental para estudiar qué método aplicado brinda la mayor estabilidad y el menor dolor al RN.

La analgesia durante el examen diagnóstico debe ser considerada dentro de las estrategias de confort brindadas al neonato.

El personal que asiste a un RN para tratamiento con Láser Diodo debe estar entrenado en reanimación cardiopulmonar neonatal y el equipo debe estar constituido al menos por 3 profesionales (oftalmólogo, anestesista/ neonatólogo y enfermero.

Tener en cuenta que el uso de gotas anestésicas no es suficiente y que la sedoanalgesia sería la estrategia mas adecuada.

Bibliografía recomendada:

1. Banach MJ , Berinstein D : Laser therapy for retinopathy of prematurity : Curr. Opin Ophthalmol 2001, 12: 164-170
2. Belda S, Pallas CR, De La Cruz J: Screening for retinopathy of prematurity: is it painful ? Biol Neonate 2004;86 (3) 195-200
3. Boyle EM, Freer Y, Khan- Orazakai Z: Sucrose and non-nutritive sucking for the relief of pain in screening for retinopathy of prematurity: a randomised controlled trial. Arch Dis Child Fetal Neonatal 2006; 91(3):166-8
4. Chen SDM, Sundaram V, Wilkinson A : Variation in anaesthesia for laser treatment of retinopathy of prematurity- a survey of ophthalmologists in the UK: Eye advance online publication, 28 July 2006.
5. Flores-Santos R, Hernandez Cabrera M et al: Screening for retinopathy of prematurity : results of a 7 year study of underweight newborns : Archives of Medical Research 2007; 38: 440-443
6. Gal P, Kissling GE, Young WO: Efficacy of sucrose to reduce pain in premature infants during eye examinations for retinopathy of prematurity: Ann Pharmacother 2005 ; 39 (6): 1029-33
7. Grabska J, Walden P, Lerer T : Can oral sucrose reduce the pain and distress associated with screening for retinopathy of prematurity ? : J Perinatol 2004 ; 25 (1):33-5
8. Haigh PM, Chiswick ML , O' Donoghue EP: Retinopathy of prematurity: systemic complications associated with different anaesthetic techniques al treatment : Br. J. Ophthalmol. 1997; 81 : 283-287
9. Haines L , Fielder A, Baker H: UK population based study of severe retinopathy of prematurity: screening, treatment, and outcome : Arch Dis Chil Fetal Neonatal 2005 ; 90 :240- 244
10. Lyon F , Dabbs T , O'Meara M : Ketamine sedation during the treatment of retinopathy of prematurity . Eye advance online publication 6 April 2007
11. Marsh VA, Young WO, Dunaway KK: Efficacy of topical anesthetics to reduce pain in premature infants during eye examinations for retinopathy of prematurity: Ann Pharmacother 2005; 39(5) 829-33
12. Mehta M, Adams GG, Bunce C, Xing W, Hill M. Pilot study of the systemic effects of three different screening methods used for retinopathy of prematurity. Early Hum Dev. 2005; 81(4):355-60
13. Mitchell A, Stevens B , Mungan A: Analgesic effects of oral sucrose and pacifier eye examinations for retinopathy of prematurity : Pain Manag Nurse 2004 ;5: 160-8

Capítulo 6

Transporte neonatal para prematuros que requieren tratamiento de ROP

Dra. Patricia Bellani, Dra. Lidia Galina

Introducción

En los últimos años, el creciente requerimiento de tratamiento de la Retinopatía del Prematuro (ROP) en nuestro país ha impuesto la necesidad de entrenar oftalmólogos y organizar centros que permitan satisfacer esta demanda en tiempo oportuno, sin con ello poner en riesgo la estabilidad de estos frágiles prematuros.

Lo ideal es que el control y el tratamiento de la ROP se realicen in situ, es decir, en la unidad donde los prematuros (PT) son atendidos. Sin embargo, el Hospital Garrahan ha sido el centro de tratamiento en el que se concentró a lo largo de los últimos 15 años el mayor porcentaje de tratamientos, llegando a constituirse en la primera causa de ingreso a esta Unidad. Prematuros procedentes del interior del país y del conurbano debieron viajar muchos kilómetros para poder recibir tratamiento Láser.

Esto no sólo pone en riesgo la vida del recién nacido (RN) sino que, muchas veces, el tratamiento se demora hasta la organización del transporte o la resolución de algún problema social. Lo deseable es que, en un futuro próximo, logremos que todos los PT puedan ser tratados sin ser trasladados. Para ello, desde el Grupo Colaborativo Multicéntrico “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro –ROP–” se está trabajando en la regionalización de las provincias y en el establecimiento de convenios que permitan la optimización de los recursos. (Ver Capítulos 7 y 8)

Así, los equipos itinerantes para Láser permiten que los bebés de distintas provincias o, inclusive, distintas regiones, puedan ser tratados en su lugar de nacimiento. Hasta que este plan logre extenderse a todos los RN de nuestro país, los niños que requieran ser derivados deben contar con un equipo altamente especializado en transporte neonatal.

Condiciones adecuadas para el transporte del RN Prematuro

El transporte del RN es un proceso dinámico, que debe estar altamente organizado y en permanente desarrollo, para lo cual los equipos de salud deben estar capacitados en la resucitación y estabilización de todo neonato.

Los prematuros que requieren ser trasladados para tratamiento Láser son, en general, niños en recuperación que ya han superado su etapa crítica, pero resultan todavía muy vulnerables. Sin embargo, no debemos olvidar que regresarán a su hospital de origen, luego de un procedimiento bajo sedoanalgesia que, en algunos casos, requiere apoyo ventilatorio. Por lo tanto el equipo de transporte, además de contar con los recursos suficientes y similares a los de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, debe estar compuesto por profesionales calificados en el cuidado de recién nacidos críticamente enfermos, bajo condiciones de traslado.

El objetivo general del transporte neonatal es proveer cuidados de alta calidad antes y durante el traslado, de manera que el niño arribe al centro receptor tan estable como sea posible, con óptima expectación de respuesta al cuidado médico subsiguiente, y regrese en iguales condiciones.

Idealmente, todo RN enfermo debería ser trasladado por un equipo específicamente entrenado para tal fin. Sin embargo, nuestra realidad cotidiana hace que este traslado se realice, frecuentemente, con pocos recursos –fundamentalmente en cuanto a equipamiento– para llevar a cabo un transporte adecuado.

La actividad del personal a cargo del traslado debe centrarse en la atención del niño desde la recepción de la llamada, manteniendo un diálogo fluido con el médico que solicita la derivación. De ser necesario, éste sugeri-

rá al equipo de traslado las conductas que debe adoptar para lograr la mejor atención del paciente hasta el arribo al centro receptor.

Los niños muy pequeños o todavía inestables requieren de una unidad disponible en la UCIN del hospital receptor para poder permanecer allí en caso de complicaciones.

Se debe comunicar a los padres del niño el estado del paciente, los motivos del traslado, las eventuales conductas terapéuticas a tomar, las condiciones del traslado y los riesgos y beneficios que éste implica.

Las conductas más importantes deben ser adoptadas con anterioridad al traslado y, por consiguiente, el tiempo destinado a las mismas puede ser aún mayor que el que requiere el traslado en sí mismo. Resulta de fundamental importancia comprender que la estabilización del paciente es un requisito indispensable para un adecuado transporte .

Estabilización y monitoreo del paciente

El cuidado general del paciente disminuye la morbi-mortalidad asociada al transporte neonatal.

A continuación se describen aspectos de los cuidados generales indispensables para el correcto traslado del RN:

- *Evitar la aceleración y desaceleración del móvil:* Los estudios han demostrado que las variaciones en la aceleración aumentan el riesgo de hemorragia intraventricular en los recién nacidos prematuros, por lo cual se recomienda evitar los cambios bruscos de velocidad y utilizar nido y cinturón de seguridad dentro de la incubadora de transporte.

- *Termoneutralidad:* Asegurar la normotermia del neonato de manera previa al traslado, controlando la temperatura cada 15 minutos hasta que se estabilice, y luego cada 30 minutos hasta la finalización del mismo.

- *Mantener la permeabilidad de la vía aérea:* Aspirar secreciones de boca y nasinas; colocar la cabeza del niño de manera neutral, sin flexión o hiperextensión del cuello.

- *Corroborar la adecuada oxigenación:* es fundamental, durante el traslado, mantener estable la oxigenación que el bebé mantenía en la Unidad. Si el niño aún necesita Oxígeno suplementario, su administración requiere de un control preciso de la concentración, humidificación y temperatura de los gases administrados. Se deberá monitorear en forma continua la temperatura de la mezcla y tener un sistema de alarmas adecuado para evitar el sobrecalentamiento. La concentración de Oxígeno será medida permanentemente a través de analizadores específicos. Durante todo el traslado deben respetarse los valores de saturación adecuados para los niños prematuros de la Recomendación del Ministerio de Salud (Ver Capítulo 2)

Existen diferentes métodos para evaluar la oxigenación:

Antes del traslado:

- Observación del color de piel y mucosas (debido a la subjetividad de este método, deberá siempre acompañarse de otro sistema con mayor precisión).
- Medición de gases en sangre arterial o capilar (sólo en niños inestables o aún ventilados).
- La utilización de monitores de oximetría de pulso. (Es el método de elección.)
- Evaluar la estabilidad hemodinámica: Antes del traslado, todo paciente debe ser estabilizado hemodinámicamente evaluando: perfusión periférica, frecuencia cardíaca y tensión arterial.

- *Requerimiento de accesos vasculares:* Todo paciente que debe ser trasladado requiere de accesos vasculares seguros. Debe contar con, al menos, una vía periférica, tipo catéter de teflón (Abbocath®). En caso de existir indicación de vía central, se colocará una vía percutánea.

Durante el traslado:

- Siempre que se transporta un paciente se le deberá colocar un oxímetro de pulso, método de sencilla utilización y con alto margen de credibilidad.

Evitar la hiperoxia. En los prematuros con requerimientos de Oxígeno la saturación deberá mantenerse entre 88% y 92%. El traslado no justifica la utilización de normas de saturación diferentes a las aplicadas en la Sala de Neonatología.

Requerimientos para el tratamiento Láser

- Dilatación pupilar una hora antes del procedimiento: de acuerdo a la distancia del viaje puede ser que se requiera la colocación de las gotas midriáticas durante el mismo. Recordar que algunos niños particularmente lábiles pueden presentar efectos adversos, por lo cual lo ideal es hacerlo con anterioridad al traslado y reforzar con una nueva aplicación al llegar al centro tratante.
- Vía para la administración de sedoanalgesia.
- Monitor de Saturometría siempre colocado.
- Monitor multiparamétrico en niños inestables o en ARM.
- Médico y enfermera acompañantes.
- Padre, madre o tutor que firme el consentimiento informado y pueda recibir la información e indicaciones específicas para el bebé de parte del oftalmólogo tratante.
- Recordar que la mayor parte de los niños, una vez estabilizados después del tratamiento, regresarán a su Unidad en el mismo día. Por lo tanto, es indispensable que aún en prematuros muy estables, el equipo de traslado cuente con todo lo necesario para que el bebé pueda regresar en condiciones óptimas al hospital que lo refirió. De lo contrario, el niño deberá permanecer 24 horas en observación en el centro tratante, o hasta que el equipo de traslado regrese con las condiciones requeridas.

Bibliografía recomendada:

1. American Academy of Pediatrics . Task force on interhospital transport. *Guidelines for air and ground transportation for neonatal and pediatric patients*. 2.^a ed. Elk Grove Village, American Academy of Pediatrics.; 1999.
2. Bellani P, Zerillo M, Rodriguez S y col. "Transporte Neonatal" Actualización. Revista Medicina Infantil 2002; (IX): 22-29.
3. Bowman E. *Control of temperature during newborn transport: And old problem with new difficulties*. J Paediatr Child Health 1997; 33:398-401.
4. CEFEN. *Transporte Neonatal*. Arch argent pediatri 1994; 92:380
5. Gomez M, Hageman J: *Neonatal Transport: A Protocol for Ambulance Transfer to a Neonatal Intensive Care Unit*. J Perinatol 1998; 18: 411-417
6. Jaimovich D, Vidyasagar D. *Handbook of Pediatric and Neonatal Transport Medicine*. Philadelphia. Hanley & Belfus, 1996.
7. Jaimovich D G. *Transporte de pacientes pediátricos críticos: entrando en una nueva era*. Anales Españoles de Pediatría. 2001; 54:209-212
8. James A, FRACP: *Resuscitation, Stabilization, and transport in Perinatology*. Current Opinion in Pediatrics 1993;5: 150-155.
9. Jason P, Mayock D: *Transport of a Newborn with Meningomyelocele*. [Http://neonatal.peds.washington.edu/NICU-WEB/mcelecov.stm](http://neonatal.peds.washington.edu/NICU-WEB/mcelecov.stm).
10. Meeta Prasaad. Surfactant Treatment in Neonatal Transport. SPR 2001, Poster Session (2190).
11. Moreno N, Flores M, et al: *Cuidados de Enfermería Neonatal*. Buenos Aires, Cientifica interamericana, 1999: 657-665
12. Pavuluri J. Safety of Syntetic Surfactant Use Before Transport. Paed Child Health 1999 ;35 (6):530-535.
13. Prasad M, Major CW, Shenai JP. *Surfactant Treatment in Neonatal Transport*. 2001 Pediatric Academic Societies Annual Meeting. Baltimore Convention.
14. Rickets CA: *Resuscitation of the Surgical Neonate*. Clinics in Perinatology 1999; 26 (3): 693-717,
15. Shlossman,P., James S., et al. An *Analysis of Neonatal Morbidity and Mortality in Maternal (in utero) and Neonatal Transport at 24-34 Weeks' Gestation*. American Journal of Perinatology 1997; 14:449-456.
16. University of Washington Academical Medical Center, Children's Hospital and Regional Medical Center. *Immediate Care And Transport Of The Sick Newborn*. [http:// neonatal.peds.washington.edu/NICU-WEB/trans1.stm](http://neonatal.peds.washington.edu/NICU-WEB/trans1.stm)
17. Wright JD. *Before the Transport Team Arrives: Neonatal Stabilization*. J Perinat Neonat Nurs 2000; 13(4):87-107

Capítulo 7

Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico: “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”

Dra. Celia Lomuto

Introducción

Hasta fines de la década de los '90 no había una clara noción de que la Argentina estaba ingresando en la “tercera epidemia de ROP”, típica de los países en vías de desarrollo donde la mejoría de la asistencia neonatal produce un aumento de la sobrevivencia de niños prematuros, manteniendo sin embargo deficiencias en cuanto a la calidad de la atención, lo que resulta en un aumento de los casos de ROP, con características de “epidemia”.

No obstante, comenzaban a aparecer indicios de que esto estaba sucediendo. En 1998 Visintín y col. hallaron que la ROP era la causa más frecuente de ceguera entre los niños que consultaban al Servicio de Oftalmología del Hospital de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan»¹, al igual que en los niños matriculados en Escuelas para Ciegos. El Servicio de Neonatología del mismo Hospital recibía un número cada vez mayor de recién nacidos con ROP graves para ser tratados con Láser, siendo la primera causa de internación de los neonatos, hecho que fue corroborado por un trabajo de Bouzas y col., que registraron los ingresos por esa causa en el período 1996-2003.² (Ver Capítulo 10)

En 1999 el Comité de Estudios Fetoneonatales (CEFEN) de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), elaboró junto con el Consejo Argentino de Oftalmología (CAO) una recomendación para el tamizaje oftalmológico adecuado en los prematuros, que se publicó en Archivos Argentinos de Pediatría³ y se incorporó en la “Guía de Seguimiento del Recién Nacido de Riesgo” publicada por el Ministerio de Salud de la Nación en el año 2002⁴.

En Octubre 2002 se realizó desde el CEFEN-SAP un primer relevamiento de la situación de ROP con alcance nacional (sobre datos del año anterior), que se presentó en la 1ª Jornada de Prevención de Ceguera en la Infancia,

realizada ese año con la participación de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), el Consejo Argentino de Oftalmología (CAO) y otras sociedades, con el auspicio de la Christoffel Blindenmission (CBM).⁵

Se detectó que **la ROP es la primera causa de ceguera en la infancia en la Argentina**, que la incidencia de formas graves es muy alta en relación con los indicadores de sobrevivencia neonatal precoz y tardía, y se estimó que esta incidencia (18% en la población de prematuros de muy bajo peso al nacer, menores de 1000 g) triplicaba la publicada para países desarrollados a comienzos de la década de los '90.⁶

La patología se presentaba con mucha frecuencia en pacientes “inusuales” por su peso al nacer o edad gestacional (mayores de 1500 g y mayores de 32 semanas de EG) y se observaron marcadas diferencias en los resultados entre centros asistenciales y grupos sociales.

Los niveles de subregistro de la patología fueron altos, por lo que la información disponible era incompleta y se detectaron problemas en la capacidad resolutoria de los servicios de neonatología (baja calidad del cuidado neonatal, administración no controlada de Oxígeno, etc.) y de oftalmología (escasa capacitación, falta de equipamiento, inaccesibilidad para el tratamiento, etc.).

El nivel de información de los profesionales involucrados era escaso o fragmentario y no existía un adecuado seguimiento de los casos índice.

En el año 2003, Fistolera S. y Rodríguez S. realizaron una investigación en 25 Unidades de Neonatología llegando a conclusiones similares. (Ver Anexo 14)

La situación de emergencia sanitaria y social por la que atravesaba el país en ese momento impactó negativa-

mente en la capacidad de respuesta al problema, por lo que se hizo necesario avanzar en la coordinación de recursos asistenciales y hacia la conformación de redes para diagnóstico y tratamiento.

Creación del Grupo de Trabajo

El diagnóstico de la situación que se acaba de describir llevó a crear, en el mes de mayo de 2003, el Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”, por Resolución Secretarial del Ministerio de Salud de la Nación N° 26/03, en el ámbito de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil, integrado por un grupo de Neonatólogos que impulsaron el proyecto, por Sociedades Científicas afines al tema y expertos nacionales y extranjeros en la materia.

Integrantes

Dirección Nacional de Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud Nación:

Dra. Celia Lomuto

Grupo Neonatal creador del Proyecto:

Dra. Alicia Benítez (Maternidad Sardá)
Dra. Liliana Bouzas (Htal. Garrahan)
Dra. Lidia Galina (Htal. Garrahan)
Dra. Teresa Sepúlveda (Htal. Fernández)

Sociedad Argentina de Pediatría, CEFEN:

Dr. Gustavo Goldsmit

Consejo Argentino de Oftalmología:

Dra. Patricia Visintín

Sociedad Argentina de Oftalmología Infantil:

Dra. Verónica Hauviller
Dra. Marina Brussa;

Asociación Argentina de Perinatología:

Dra. Susana Luján

Expertos nacionales:

Dr. Ernesto Alda
Dra. Gabriela Bauer
Dr. Alejandro Dinerstein
Lic. Norma Erpen
Dra. Jorgelina Falbo

Dra. Silvia Marinaro
Lic. Ana Quiroga.

Expertos extranjeros:

Dr. Augusto Sola (USA)
Dra. Claire Gilbert (UK)

Objetivos

Los Objetivos iniciales del Grupo de Trabajo fueron los siguientes:

- Realizar un diagnóstico actualizado de la situación de la morbilidad por ROP y su relación con el nivel de atención y la sobrevida neonatal.
- Analizar la dinámica de los determinantes clínicos, institucionales y sociales de los casos de ceguera y/o disminución visual severa por ROP.
- Formular recomendaciones de estrategias e intervenciones para mejorar las políticas institucionales o sectoriales orientadas a la reducción de la morbilidad por ROP.
- Organizar un programa piloto de prevención con el propósito de reducir en un 50% la incidencia de las formas severas de ROP.
- Realizar diagnósticos de situación periódicos para reformular recomendaciones de estrategias e intervenciones.

Actividades desarrolladas:

Constitución del Grupo, inicia su trabajo el 24 de julio de 2003.

Diagnóstico de situación.

Año 2003: Se envió una Encuesta a 100 Servicios de Neonatología, que fue respondida por 47 de ellos, localizados en 20 de las 24 Provincias del país. En todas ellos se realizaron 138.000 partos, que representaban el 20% de la totalidad del país y el 30% de los ocurridos dentro del sistema público.

Los resultados mostraron, en resumen, los siguientes aspectos:

- **Prevención deficitaria**: insuficiente número de enfermeras, saturómetros, oxímetros, mezcladores, control de saturación de Oxígeno.
- **Diagnóstico insuficiente**: insuficiente número de

oftalmólogos, falta de Oftalmoscopios Binoculares Indirectos (OBI); se ignora la incidencia ROP. En algunos casos no se realiza el diagnóstico.

- **Difícil acceso al tratamiento:** muy pocos lugares con disponibilidad de tratamiento, concentración en Hospital Garrahan de la Ciudad de Buenos Aires.
- **Resultados inadecuados:** Alta mortalidad en el grupo menor a 1500 g, elevado número de casos inusuales y oportunidades de tratamiento perdidas
- **Ausencia de cambios** respecto a los resultados obtenidos en el año 2001.

Estos resultados fueron presentados, en forma preliminar, en la 2ª Jornada de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP, realizada dentro del Congreso Argentino de Pediatría, en Mar del Plata, en octubre 2003.

Los resultados definitivos se presentaron en el Congreso «Visión 2020», Buenos Aires, 2004; ESPR, San Francisco, 2004 y fueron publicados en los Archivos Argentinos de Pediatría (Sociedad Argentina de Pediatría)⁷.

Año 2004 se repitió una encuesta similar, enviada nuevamente a 100 Servicios de Neonatología, que fue respondida por 46 de ellos.

Los datos preliminares fueron presentados en la 3ª Jornada de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP, realizada en el marco del Congreso Argentino de Perinatología, Buenos Aires, octubre de 2004.

Los resultados fueron muy similares a los del año anterior, pero hubo mucho mejor registro de los casos y concientización de los servicios respecto del problema.

Instalación del tema ROP en todos los ámbitos académicos neonatológicos y oftalmológicos del país:

Los integrantes del Grupo participaron en todos los Congresos o Jornadas médicas o de enfermería relacionados con el tema, desde la segunda mitad del año 2003 hasta el presente

Se publicó un editorial en Archivos Argentinos de Pediatría⁸, notas periodísticas etc.

Relevamiento de servicios de oftalmología de todo el país.

A través del Consejo Argentino de Oftalmología (CAO) y, especialmente del Dr. Julio Manzitti, oftalmólogo pionero en el diagnóstico y tratamiento de la ROP, se realizó el relevamiento de aquellos servicios de oftalmología de todo el país que podían realizar tratamiento con Láser y que, además, estaban en condiciones de capacitar oftalmólogos en el diagnóstico y tratamiento del cuadro. (Ver Anexo 1)

Elaboración de Recomendaciones

Para el control de la saturación de Oxígeno óptima en prematuros.

Octubre de 2003. Redactadas por el Comité de Estudios Feto Neonatales de la Sociedad Argentina de Pediatría, fueron corregidas y consensuadas por el Grupo de Trabajo⁹ Se imprimieron 10.000 ejemplares, a cargo del Ministerio de Salud de la Nación, que fueron distribuidos en congresos, jornadas y actividades de capacitación. Están disponibles en la página web del Ministerio (www.msal.gov.ar / Programa Materno Infantil / Publicaciones) y en la de la Sociedad Argentina de Pediatría (www.sap.org.ar). Fueron publicadas, además, en la Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá de Buenos Aires, (www.sarda.org.ar) y en el Boletín de la Asociación Argentina de Perinatología. (Ver Capítulo 2)

Para la pesquisa de Retinopatía del Prematuro en poblaciones de riesgo ¹⁰.

Octubre de 2007. Detallan la pesquisa oftalmológica. Fueron presentadas en la 6ª Jornada de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP. Disponibles en la página web del Ministerio de Salud de la Nación y publicadas en Archivos Argentinos de Pediatría, en enero de 2008. (Ver Capítulo 4).

Obleas autoadhesivas con recomendaciones para el control de la saturación de Oxígeno óptima en prematuros

En octubre de 2005 y 2006 se realizaron 5000 obleas autoadhesivas en material lavable, que fueron distribuidas en los Servicios de Neonatología del sector público, para ser adheridas en todas las bocas de Oxígeno, saturómetros o incubadoras donde se asisten recién nacidos prematuros que reciben Oxígeno. (Ver Anexo 12)

Folleto para padres.

En 2006 y 2007 se editaron 15.000 folletos con el objetivo de informar a los padres acerca de esta patología y de la importancia de los controles oftalmológicos. (Ver Anexo 11)

Equipamiento.

En el año 2004 el Ministerio de Salud de la Nación adquirió equipamiento neonatológico, que fue distribuido en todo el país. Además de incubadoras, monitores, etc. incluía 400 saturómetros que fueron distribuidos en 80 grandes servicios. Se obtuvo la donación de sensores de saturómetros de la Fundación Texas Ayuda (USA) –200 en el año 2004 y 380 en el año 2005– que fueron distribuidos en grandes servicios de Neonatología de todo el país.

Compromiso nacional para la prevención de la ceguera en la infancia por ROP:

Fue presentado, corregido y consensuado en la “3ª Jornada Nacional de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP, realizada en Buenos Aires el 13 de octubre de 2004 en el marco del VIIIº Congreso Argentino de Perinatología. Esta publicado en la página web del Ministerio de Salud.¹¹ En el mes de abril de 2005 fue presentado en la reunión del Consejo Federal de Salud, al que asisten todos los Ministros de Salud del país. (Ver Anexo 15)

Organización de Jornadas Nacionales de Prevención de la Ceguera en la infancia por ROP.

- 2ª. Jornada (2003): Realizada en el marco del 33º Congreso Argentino de Pediatría, organizado por la Sociedad Argentina de Pediatría, Mar del Plata, octubre de 2003. En la Jornada, de 3 horas de duración, participaron 100 asistentes entre los que se encontraban 40 Jefes de Servicios de Neonatología públicos de todo el país.
- 3ª. Jornada (2004): Realizada como “Jornada Pre-Congreso” del 8º Congreso Argentino de Perinatología, organizado en forma conjunta por la Sociedad Argentina de Pediatría y la Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires, Buenos Aires, octubre de 2004. Se extendió durante 8 horas. Asistieron 200 participantes de todo el país. Se financió la asistencia de 8 enfermeras de Servicios de Neonatología del interior del país.
- 4ª. Jornada (2005): Se realizó el día previo a la 8ª Jornada Internacional de Neonatología organizada por el CEFEN-Sociedad Argentina de Pediatría, en la ciudad de San Juan el 26 de octubre. Tuvo una duración de 8 horas y asistieron 500 participantes. Se financió la asistencia de 6 médicos neonatólogos del interior del país que trabajan activamente en el tema ROP.
- 5ª. Jornada (2006): Con motivo de realizarse en Córdoba, en octubre de 2006, el 34º Congre-

so Argentino de Pediatría, se organizaron dos actividades sucesivas para lo que se financió la asistencia de todos los Referentes de ROP –médicos y enfermeras– y los oftalmólogos de los mismos Servicios. Para ello, además del aporte financiero de UNICEF, se contó, con el apoyo del Programa «Visión» de OPS/OMS y de la Christoffel-Blindenmission (CBM), con la participación de la Dra. Andrea Zin, oftalmóloga de Brasil, experta en el tema ROP.

El 3 de octubre por la tarde y el 4 de octubre por la mañana, se realizó en el Hospital Materno Neonatal de Córdoba el Taller pre-Jornada al que se invitó a participar a los Referentes ROP y a oftalmólogos de 14 Servicios de Neonatología. Asistieron un total de 68 personas.

El 4 de octubre por la tarde, ya en el ámbito del Congreso, se realizó la 5ª Jornada de Prevención de la Ceguera en la Infancia, inaugurada por el Presidente de la SAP, Dr. Mario Grenoville y la Dra. María del Carmen Morasso en nombre de UNICEF. Participaron 250 personas.

- 6ª. Jornada (2007): Realizada en la Ciudad de Buenos Aires en el mes de octubre de ese año, como Jornada Pre-9º Congreso de Argentino de Perinatología, organizado en forma conjunta por la Sociedad Argentina de Pediatría y la Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires. Se extendió durante 8 horas Asistieron 150 participantes de todo el país. Se financió la asistencia de 22 médicos y enfermeras de servicios de Neonatología.

Taller para la elaboración del Programa de Latinoamérica para la prevención de ROP. OPS/OMS. Buenos Aires, Octubre de 2007

El Grupo Colaborativo Multicéntrico participó en este Taller convocado por OPS/OMS, como representante de Argentina y junto con los de Uruguay, Brasil, Colombia y México, con el objetivo de diseñar el Programa de prevención de ROP de Latinoamérica para el periodo 2008-2015 a ser presentado ante todos los Ministros de Salud de la Región. Se diseñaron al respecto estrategias e indicadores (Ver Anexo 7).

Proyecto de Fortalecimiento de grandes Servicios de Neonatología

Entre los Objetivos iniciales del Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico “Prevención de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)” , se mencionaba la organización un Programa Piloto de Prevención con el propósito de reducir la incidencia de las formas severas de ROP. En consecuencia, se diseñó

un Proyecto de Intervención que fue presentado, aprobado y financiado por UNICEF Argentina.

El mismo se describe en el Capítulo 8.

11. Ministerio de Salud de la Nación. *Compromiso para la reducción de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)*, 2004; <http://www.msal.gov.ar/> / Programa Materno Infantil / Publicaciones.

Bibliografía

1. Visintín O, Waisburg H, Manzitti J y col. *Epidemiología de la discapacidad infanto juvenil que concurre al Servicio de Oftalmología del Hospital de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan»*. Anales de la Fundación Alberto J. Roemmers, 1998; 511-522

2. Bouzas L, Bauer G, Novali L y col. *¿Por qué la ROP es la causa más frecuente de admisiones en una gran Unidad de Cuidados Neonatales de referencia en Argentina?*. Presentado en 2004 Pediatrics Academic Societies' and ESPR Annual Meeting, San Francisco, USA. Inédito.

3. Comité de Estudios Fetoneonatales, Sociedad Argentina de Pediatría. *Recomendaciones para la pesquisa de la retinopatía del prematuro*. Arch argent pediatr 1999; 97(5): 349.

4. Ministerio de Salud. Guía para el seguimiento de recién nacidos de riesgo. Buenos Aires, el Ministerio, 2002.

5. *Reporte de la 1ª Jornada de Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro*. Inédito. Buenos Aires, 2002.

6. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. *Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity. Snellen visual acuity and structural outcome at 5 ½ years after randomization*. Arch Ophthalmol 114:417-424, 1996.

7. Grupo Colaborativo Multicéntrico: Prevención de la ceguera en la infancia por ROP. *Retinopatía del Prematuro en Servicios de neonatología de Argentina*. Arch argent pediatr 2006; 104(1):69-74

8. Alda E. *Los neonatólogos entre dos epidemias*. Ed. Arch argent pediatr 2005; 101 (4):241

9. Ministerio de Salud de la Nación. *Recomendaciones para el control de la saturación de Oxígeno óptima en prematuros*. Buenos Aires, el Ministerio, 2003; y <http://www.msal.gov.ar/> / Programa Materno Infantil / Publicaciones.

10. Ministerio de Salud de la Nación. *Recomendación para la pesquisa de Retinopatía del Prematuro en poblaciones de riesgo*. Octubre de 2007; <http://www.msal.gov.ar/> / Programa Materno Infantil / Publicaciones.

Capítulo 8

Proyecto: “Fortalecimiento de grandes Servicios de Neonatología”

Dra. Celia Lomuto

Introducción

Con el objetivo de dar cumplimiento a uno de los Objetivos propuestos desde su creación y en vista del diagnóstico de situación elaborado en el año 2003, el Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico: “Prevención de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)” diseñó un proyecto de intervención destinado a fortalecer grandes servicios de Neonatología del país para mejorar la calidad de la atención de los recién nacidos, enfatizando la prevención de la ROP, entendiendo que la misma requiere una mejoría integral en aquéllos.

Dicho proyecto fue presentado y aprobado por UNICEF Argentina que destinó financiación para el desarrollo del mismo.

El Proyecto se desarrolló, hasta la fecha, en cuatro etapas:

Iª Etapa: Julio-diciembre de 2004

IIª Etapa: agosto de 2005-enero de 2006

IIIª Etapa: julio-diciembre de 2006

IVª Etapa: julio-diciembre de 2007

Propósito:

Mejorar la calidad de la atención integral de Servicios de Neonatología de referencia del país.

Objetivos generales:

Mejorar el diagnóstico y tratamiento de todas las patologías neonatales.

Optimizar las derivaciones neonatales desde efectores de menor complejidad.

Objetivos específicos

Mejorar la prevención, diagnóstico y tratamiento oportunos de la Retinopatía del Prematuro (ROP). Se desarrolló en todas las Etapas

Mejorar el Control de Infecciones Intrahospitalarias: en Etapas III y IV.

Iniciar la transformación en Maternidades Centradas en la Familia: Etapa IV.

(En esta publicación sólo se describirán las actividades relacionadas con la prevención de ROP)

Criterios de inclusión de los Servicios:

Para la selección de los Servicios se consideraron aquellos que:

1 • Asisten al mayor número de recién nacidos prematuros de su provincia o región .

2 • Evidencian necesidad de mejorar sus indicadores, especialmente los referidos a ROP.

3 • Reciben la demanda de otras instituciones de su región o de otras regiones.

4 • Disponen de infraestructura para la recolección y el análisis de datos.

Teniendo en cuenta los criterios mencionados, el “Grupo

Tabla 1: Servicios de Neonatología, según provincia y hospital de pertenencia: cantidad de nacimientos anuales, médicos y enfermeros referentes de ROP –Etapas Iª y IIª: Años 2004-2005.–

Provincia	Hospital	Nº nacimientos año 2004	Referentes ROP médicos y enfermeros
Buenos Aires	Materno Infantil, V. Tetamanti, Mar del Plata	5.593	Dra. Liliana Moretti Enf. Nilda Salinas
Buenos Aires	Penna, Bahía Blanca	2.977	Dra. Fernanda Maurín Enf. Gladys Brazda
Misiones	Posadas, Madariaga	5.390	Dra. Emilia Aquino Enf. Héctor Sosa
Córdoba	Materno Neonatal	6.868	Dra. Graciela Sáenz de Tejada Enf. Zunilda Castellanos
Formosa	De la Madre y el Niño	4.038	Dra. Delia Drasich Enf. Miguela Cáceres
Corrientes	Vidal	3.610	Dra. María Córdoba de Mentasti Enf. Manuela Gutiérrez
Chaco	Perrando	6.610	Dra. Liliana Teresa Rodríguez Enf. Silvia Rolón
Santa Fe	Mat. Martín, Rosario	4.160	Dra. Ofelia Casas Enf. Gladys Almada
Santiago del Estero	Carrillo	5.856	Dra. Silvia del Valle Gallo Enf. Juana Medina
La Rioja	Vera Barros	2.058	Dra. Viviana Rabinovich Enf. María Ester Luna
Entre Ríos	Felipe Heras /Masvernat Concordia	2.451	Dr. Blas Seminario Gómez Enf. Alejandra Sánchez
Jujuy	Pablo Soria	2.820	Dra. Alicia Calderari Enf. Celia Benencia
San Juan	Rawson	7.526	Dra. Carmen Grassi Enf. Laura Rojas
Tucumán	Instituto de Maternidad Ntra. Sra. de las Mercedes	10.390	Dra. María Inés Martinini Enf. María Claudia Rearte
Total: 13 provincias	14 hospitales	70.347 nacimientos	28 profesionales

de Trabajo Colaborativo Multicéntrico para la Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)", de acuerdo con las autoridades de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia y con el aval de los Programas Materno Infantiles de las provincias de los Hospitales seleccionados, ingresaron al proyecto los siguientes 14 Servicios de Neonatología en las Etapas Iª y IIª. (Ver Tabla 1 y Gráfico1)

En la IIIª y IVª Etapas se agregaron 16 Servicios más, completándose un total de 30 servicios en 20 provincias, que asisten a 113.647 nacimientos anuales, esto es, el 16% del total del país y el 28% de los ocurridos dentro del sector público. (Ver Tabla 2 y Gráfico 2)

Gráfico N° 1: Distribución geográfica de los 14 Servicios participantes en las Etapas Iª y IIª. Años 2004 y 2005. República Argentina

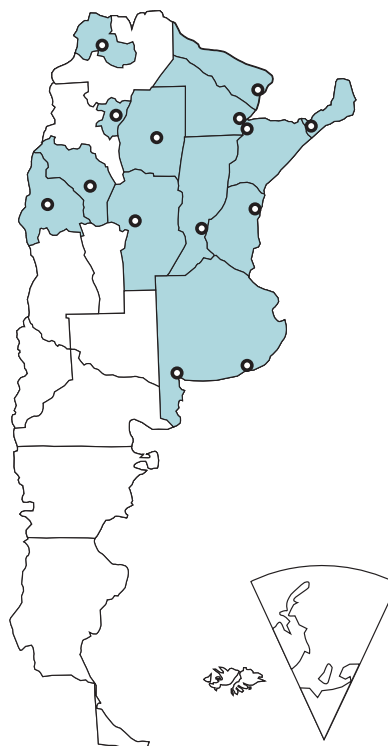
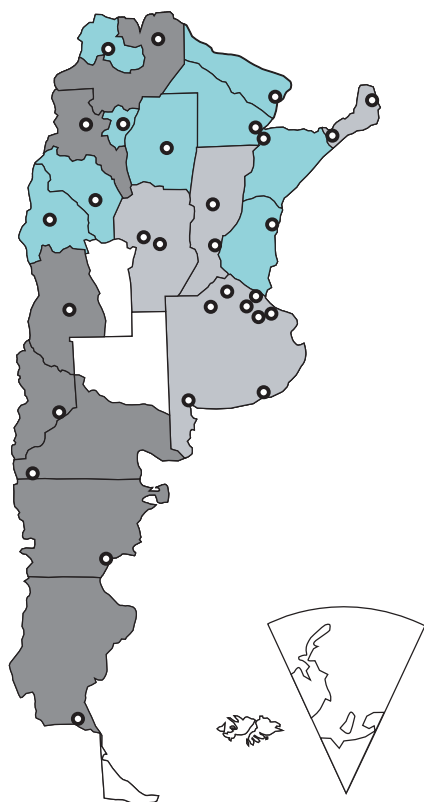


Tabla 2 : Servicios de Neonatología, según provincia y hospital de pertenencia, número de nacimientos anuales, médicos y enfermeros referentes ROP. / Etapas IIIª y IVª. Años 2006 y 2007.

Provincia	Hospital	Nº nacimientos anuales	Referentes ROP médicos y enfermeros
Buenos Aires	M. Infantil, V. Tetamanti, Mar del Plata	5.593	Dra. Elba Gorostizu 2006 / Dra. Lorena Tiberi 2007 Enf. Nilda Salinas
Buenos Aires	Penna, Bahía Blanca	2.977	Dra. Fernanda Maurín Enf. Gladys Brazda 2006 / Enf. Hilda Moya 2007
Misiones	Posadas, Madariaga	5.390	Dra. Emilia Aquino / Enf. Héctor Sosa
Córdoba	Materno Neonatal	6.868	Dra. Graciela Sáenz de Tejada / Enf. Zunilda Castellanos
Formosa	De la Madre y el Niño	4.038	Dra. Delia Drasich / Enf. Miguela Cáceres
Corrientes	Vidal	3.610	Dra. María Córdoba de Mentasti / Enf. Manuela Gutiérrez
Chaco	Perrando	6.610	Dra. Liliana Teresa Rodríguez / Enf. Nancy Kiener
Santa Fe	Mat. Martín, Rosario	4.160	Dra. Ofelia Casas / Enf. Gladys Almada
Santiago del Estero	Ramón Carrillo	5.856	Dra. Silvia del Valle Gallo 2006 / Dra. Silvia Manzur 2007 Enf. Juana Medina 2006 / Enf Angelica Sayago 2007
La Rioja	Vera Barros	2.058	Dra. Viviana Rabinovich / Enf. Norma Páez
Entre Ríos	Felipe Heras/Masvernat Concordia	2.451	Dr. Blas Seminario Gómez / Enf. Josefina Denis
Jujuy	Pablo Soria	2.820	Dra. Adriana López / Enf. Celia Benencia
San Juan	Rawson	7.526	Dra. Carmen Grassi 2006 / Dra. Sandra Giaccone 2007 Enf. Elena Villalba
Tucumán	Inst. Mat. Na. Sra. de las Mercedes	10.390	Dra. María Inés Martinini / Enf. Maria Rearte
Mendoza	Lagomaggiore	7.300	Dra. Susana Lucero / Enf. Miriam Canales
Chubut	Comodoro Rivadavia	1.000	Dra. Patricia Rausch / Enf. Margarita Opazo
Río Negro	Bariloche	1.000	Dra. María Zalazar / Enf. Sara Campos 2006 Enf. Liliana Cid 2007
Neuquen	Castro Rendon	1.300	Dra. Liliana Vanderhoeven / Enf. Fresia Carrasco
Santa Cruz	Río Gallegos	1.000	Dr. Pablo Rezzónico 2006 / Dra. Marina Ruiz Díaz 2007 Enf. Javier Mansilla 2006 / Enf. Gabriela Lucca 2007
Córdoba	Materno Provincial	7.000	Dra. Nancy Sánchez Zanon / Enf. Gladys Quinteros
Catamarca	San Juan Bautista	2.100	Dra. Estela B. de Moreno 2006 / Dra. Tania Pietrasanta 2007 Enf. Mirta Figueroa 2006 / Enf. Silvia Varela 2007
Santa Fe	Iturraspe	3.800	Dra. Adelia Barrionuevo / Enf. Mariana Muñoz
Misiones	El Dorado	2.200	Dra. Jane González Fiorio / Enf. Marta Medina
Salta	Orán	1.800	Dr. Julio Moreno / Enf. Mariluz Ruiz León
Buenos Aires	Posadas, Haedo	3.500	Dra. Fabiana Pena / Enf. Roberto Gaitán
Buenos Aires	Mi Pueblo, Florencio Varela	4.400	Dra Alicia Cosín / Enf. Rosa Corbalán 2006 Enf. Marta Paz 2007
Buenos Aires	Evita, Lanús	3.300	Dra. Mirta Raggio 2006 / Dra. Felisa Camino 2007 Enf. Maria C. Cabrera 2006 / Enf. Leticia Zubieta 2007
Buenos Aires	Eva Perón, San Martín	1.300	Dra. Laura Junius 2006 / Dra. Diana Troglio 2007 Enf. Noelia Gaitán
Buenos Aires	San Felipe, San Nicolás	1.300	Dra. Graciela Shutte / Enf. Mercedes Galindo
Buenos Aires 2006 Misiones 2007	Pergamino 2006 Oberá 2007	1.000 1.000	Dr. Guillermo Bonaparte 2006 Dra. Perla Guayaré 2007 / Enf. Dilva Dos Santos 2007
Total: 20 provincias	30 hospitales	113.647 nacimientos	60 profesionales

Gráfico N° 2: Distribución geográfica de los 30 servicios que participaron en las Etapas IIIª y IVª. Años 2006 y 2007. República Argentina.

En azul, las provincias que ingresaron en el año 2004; en gris oscuro, las que ingresaron en el 2006; y en gris claro, las que tienen servicios ingresantes en 2004 y 2006.



Selección de los Referentes: De una terna propuesta por los Jefes de los Servicios elegidos, fueron seleccionados un Médico/a Neonatólogo/a de planta que cumpliera con asistencia diaria (no sólo guardia transversal) y una Enfermera profesional, para desempeñarse como “Referentes ROP”. (En la Iª Etapa sólo se seleccionó un médico, pero en las siguientes etapas siempre se contó con Médico y Enfermera.) En cada etapa se consultó a las Jefaturas de los Servicios la ratificación o rectificación de los referentes seleccionados. Algunos Servicios cambiaron a sus referentes a lo largo del tiempo.

Se confeccionaron listados con los correos electrónicos, teléfonos y direcciones de todos los Referentes, Oftalmólogos y Jefes de los Servicios, priorizando la comunicación, envío y recepción de todos los materiales por correo electrónico. Cabe destacar el esfuerzo realizado por algunos profesionales al utilizar el Correo Electrónico, ya que algunos de ellos no empleaban previamente esta vía de comunicación.

Criterios de eliminación de los Servicios: se elimina-

ría el servicio que no enviara, completos en tiempo y forma los informes solicitados en los términos de referencia del contrato. En la Iª Etapa fue eliminado un Servicio (originariamente eran 15) y en la IVª Etapa fue reemplazado un Servicio de la Provincia de Buenos Aires por otro de Misiones.

Envío de materiales

A todos los Jefes de Servicios y los referentes ROP seleccionados se les enviaron:

1. Términos de referencia del contrato: ambos referentes, médico y enfermera, recibieron un incentivo económico durante los 6 meses de cada una de las Etapas del Proyecto. Tenían la obligación de presentar tres informes: a) al mes de iniciado el proyecto; b) a los tres meses; c) al finalizar el mismo.

2. Planillas de registros especialmente diseñadas:

a) Guía de Evaluación del Servicio de Neonatología¹.

b) Categorización del Servicio con datos estadísticos de resultados del año anterior, número de personal, etc. (Ver Anexo 2)

c) Sistemas de oxigenoterapia utilizados según áreas: cantidad de respiradores, CPAP, mezcladores, saturómetros, oxímetros. (Ver Anexo 3)

d) Registro *retrospectivo* de recién nacidos con riesgo de ROP del primer semestre de cada año. (Ver Anexo 4)

e) Registro *prospectivo* de recién nacidos en riesgo de ROP del segundo semestre del año. El diseño de las planillas de las Etapas IIIª y IVª fue mucho más detallado que en años anteriores para facilitar un mejor registro e impedir subregistro de niños de riesgo. (Ver Anexo 4)

f) Instructivo para el llenado de planillas y metodología de análisis de casos ROP graves. (Ver Anexos 5 y 6)

3. Materiales de capacitación: Se enviaron:

a) Clases en Power Point

b) 2 Videos en CD: Prevención de ROP de la Provincia de Córdoba y otro del Dr. Pablo Larrea, oftalmólogo de San Juan.

c) Recomendación para la saturación óptima de oxígeno en prematuros. Publicación de este Ministerio (Ver Capítulo 2).²

d) Recomendación para la pesquisa de ROP en poblaciones de riesgo. Publicación de este Ministerio³. (Ver Capítulo 4)

e) Compromiso para la Reducción de la Ceguera en la Infancia por ROP. Publicación de este Ministerio. ⁴ (Ver Anexo 15)

f) Obleas autoadhesivas con la saturación de Oxígeno recomendada. (Ver Anexo 12)

g) Folletos para padres. (Ver Anexo 11)

h) Material bibliográfico nacional e internacional.

Padrinazgos y comunicación on-line

Todos los Referentes podían comunicarse en forma permanente a través del correo electrónico, teléfono, fax o correo postal con la Dra. Celia Lomuto y la Lic. Carolina Nigri del Área de Salud Perinatal, de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia del Ministerio de Salud, para resolver todas sus consultas

Además, se les designó un “Padrino/Madrina”, Médico Neonatólogo perteneciente al Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico para la Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)” . Las enfermeras tuvieron como “Madrinas” a la Lic. Ana Quiroga y la Lic. Norma Erpen y los oftalmólogos podían consultar a las Dras. Visintín, Brussa , Hauviller y Falbo, del Grupo ROP.

Asimismo, se incentivó la comunicación entre todos ellos, para lo cual fueron enviados listados de correos electrónicos.

Participación en Jornadas Nacionales para la Prevención de ROP

Todos los referentes médicos y de enfermería, y muchos de sus Jefes de Servicio y Oftalmólogos, participaron activamente de las Jornadas Nacionales de Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP de los años 2004 a 2007.

Se facilitó su asistencia financiando el traslado y alojamiento de alguno o de todos ellos, según el año.

En las jornadas ellos realizaron presentaciones acerca de los resultados de su servicio, destacando sus logros y dificultades en la tarea.

Visitas de Asistencia Técnica a los Servicios

Todos los años se realizaron visitas de Asistencia Técnica a algunos de los Servicios, seleccionados entre aquellos que evidenciaban mayores dificultades. Las asesorías fueron de dos días y se trató de que participaran, en cada uno de los viajes, al menos un Médico/a Neonatólogo/a y una Enfermera del Grupo ROP. Al final de cada viaje se redactó un informe de la situación institucional.

En cada visita se organizó una reunión con el Jefe de Servicio y el Director del Hospital, así como con la mayor cantidad posible de integrantes del Servicio, tanto médicos como enfermeros. Estas reuniones incluían ateneos y/o pases de sala de discusión de los pacientes. (Ver Capítulo 9)

Organización de la tarea

En cada una de las Etapas, el trabajo de los referentes se organizó en tres pasos. Al finalizar cada uno, se debía enviar un informe completo de lo realizado :

Paso 1: Diagnóstico de la situación inicial

Evaluación del Servicio: mediante una Guía¹ enviada desde el Ministerio de Salud de la Nación, cada servicio hizo el análisis de su planta física, equipamiento, insumos, recursos humanos y normas de organización y funcionamiento.

Categorización del Servicio: sobre la base de los datos estadísticos del año anterior, número de recursos humanos médicos y de enfermería, etc.

Evaluación del sistema de administración de Oxígeno: Mediante una grilla diseñada para tal fin, se evaluó la provisión de Oxígeno y aire comprimido, el control de suministro a los recién nacidos y la disponibilidad en todas las áreas del Servicio.

Registro retrospectivo de los recién nacidos desde enero a junio de cada año (antes de iniciar la intervención): sobre una grilla enviada –idéntica para todos los Servicios– se registraron todos los recién nacidos de riesgo, menores de 1500 g de peso al nacer o menores de 32 semanas de Edad Gestacional, con más de 28 días de sobrevivida, o con factores de riesgo según normas (administración de Oxígeno en menores de 37 semanas), solicitándose los siguientes datos: peso al nacer, edad gestacional, días de administración de Oxígeno, asistencia respiratoria mecánica, si tuvieron diagnóstico de ROP, aclarando zona y estadio, si se trataron o si se perdió la oportunidad y adónde se derivaron para el tratamiento.

Paso 2: Capacitación e implementación de medidas correctivas

Motivación y capacitación a todo el equipo de salud acerca de la ROP: su prevención, diagnóstico, tratamiento, pronóstico e implicancias sociales. Con los materiales de capacitación enviados, todos los Servicios desarrollaron actividades en varios turnos.

Normatización de la asistencia

En todos los servicios se aplicaron las recomendaciones para la administración de Oxígeno y el control oftalmológico propiciadas desde el Ministerio de Salud de la Nación.

Relación con Servicios de menor complejidad: en todos los casos, los referentes realizaron actividades de capacitación que incluyeron visitas a, por lo menos, dos servicios de menor complejidad, desde donde reciben la mayor cantidad de recién nacidos derivados, por lo que los conocimientos se expandieron mas allá del Servicio de Neonatología del referente.

Paso 3: Medición de resultados, logros y propuestas futuras

Registro prospectivo de los recién nacidos de julio a diciembre (en etapa de intervención). Los referentes realizaron la recolección del mismo tipo de registros de niños que se había realizado en forma retrospectiva en cada uno de los Servicios. En todos los casos se dejó constancia del peso de nacimiento, edad gestacional, requerimientos de Oxígeno, necesidad de asistencia respiratoria mecánica, presencia o ausencia de ROP, grado de la misma, necesidad de tratamiento, tratamiento efectuado y lugar u oportunidad perdida de tratamiento.

Propuestas a futuro: al final del período, en conjunto con la jefatura de Servicio, la Dirección del Hospital, las autoridades sanitarias locales, provinciales y nacionales se debían proponer estrategias para mejorar la calidad de la atención neonatal y para disminuir la incidencia detectada de ROP. Los referentes debían estar en contacto con el Programa Materno Infantil de su provincia, informando los resultados obtenidos.

El Grupo de Trabajo colaborativo multicéntrico analizó cada uno de los informes elevados por los Servicios en forma individual, se solicitaron aclaraciones o correcciones cuando fue necesario y, finalmente, se volcaron los datos en planillas Excel para realizar el análisis global de dicha información. Al final de cada etapa se elaboró un informe con los resultados, el que fue enviado a UNICEF Argentina, a las autoridades de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia, a los Programas Materno Infantiles provinciales y a los Servicios participantes.

El análisis final de las Etapas I^a y II^a fue presentado como trabajo de investigación en el 34° Congreso Argentino de Pediatría de octubre 2006, obteniendo el Premio Accesit de dicho Congreso.⁵

Los resultados de todas las etapas han sido presentadas en todas las Jornadas de prevención de la ceguera y en múltiples congresos afines a la temática.

Resultados

1. Evaluación de los Servicios

La Guía de Evaluación de Servicios demostró, en los 14 Servicios iniciales –donde dicha evaluación se repitió durante tres años– que la media del porcentaje máximo posible de cumplimiento global fue de 51,7% (rango 26%-83%) en el año 2004; de 60,7% (rango 45% - 83%) en el año 2005; y de 57,3% (rango 36%-71%) en 2006. Hubo una mejoría mucho más notable en aquellos servicios que habían tenido una peor evaluación en el año de inicio de la intervención. (Gráfico N° 3)

De los distintos aspectos evaluados en la Guía –Planta Física (PF), Equipamiento e Instrumental (EI), Recurso Humano (RH), Servicios Complementarios (SC) y Organización y Funcionamiento (OF)–, el RH fue el más insuficiente en la mayoría de los servicios (media de 32% para el año 2004; 40% para el año 2005 y 43% para el año 2006), a pesar de ser el que muestra una mejoría más notable a lo largo de los tres años. (Gráfico 4)

Gráfico N° 3: Porcentaje de cumplimiento total de la Guía de Evaluación de Servicios de Neonatología según cada uno de los 14 servicios originales, y promedio global de cada uno de los años. Años 2004-2006. República Argentina.

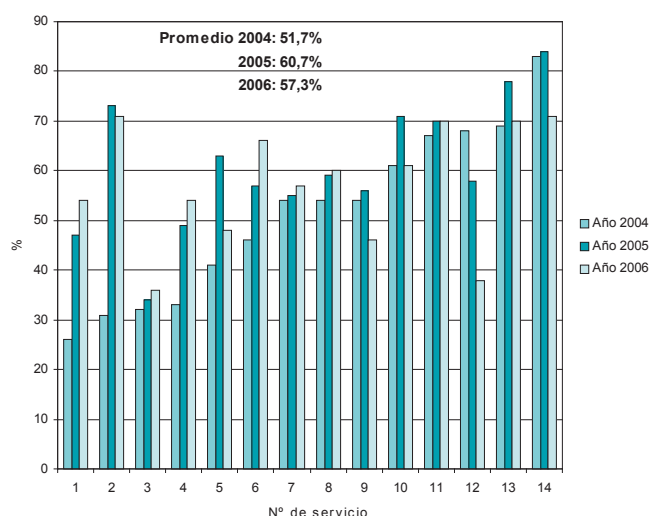
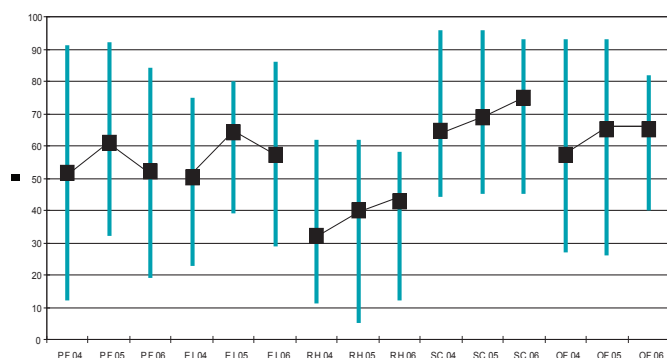


Gráfico N° 4: Promedio de resultados de la Guía de Evaluación en Planta Física (PF), Equipamiento e Instrumental (EI), Recursos Humanos (RH), Servicios Complementarios (SC) y Organización y Funcionamiento (OF) de 14 servicios de Neonatología. Argentina. Años 2004, 2005 y 2006.



Las Evaluaciones de los 16 servicios incorporados en el año 2006 no muestran diferencias sustantivas en los resultados totales, ni en los aspectos que evalúa la Guía. El Recurso Humano aparece nuevamente como el aspecto más deficiente. (Gráficos N° 5 y 6)

Gráfico N° 5: Porcentaje de cumplimiento total de la Guía de Evaluación de Servicios de Neonatología según cada uno de los 16 servicios y promedio global. Año 2006. República Argentina.

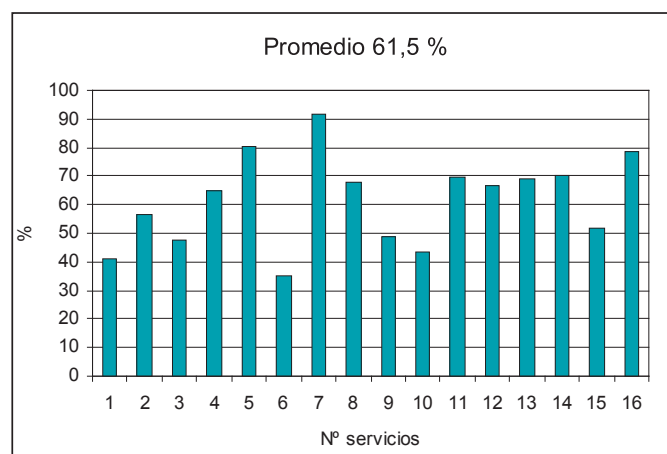
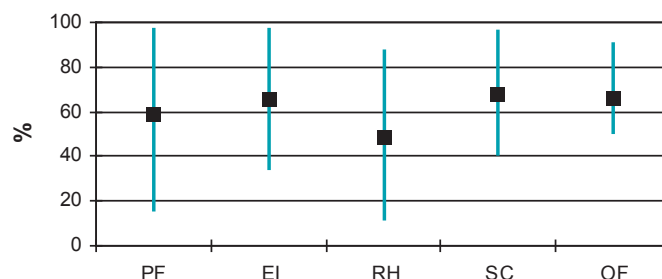


Gráfico N° 6: Promedio de resultados de la Guía de Evaluación en Planta Física (PF), Equipamiento e Instrumental (EI), Recursos Humanos (RH), Servicios Complementarios (SC) y Organización y Funcionamiento (OF) de 16 servicios de Neonatología. Argentina. Año 2006.



El Recurso Humano Enfermería es el que presenta una deficiencia crítica en la casi totalidad de los Servicios.

En el relevamiento realizado en el año 2006, 26 de los 30 Servicios, de 20 Provincias (que asisten 94.800 partos anuales) informaron contar con un total de 1.254 enfermeras, de las cuales sólo el 50% era profesional. La relación Enfermera/RN es muy deficiente en las Unidades de Terapia Intensiva y aún más en las de Cuidados Intermedios. (Tabla N° 3)

Tabla N° 3: Número de enfermeras en 26 Servicios de Neonatología, proporción de enfermeras profesionales y relación con recién nacidos en la Terapia Intensiva y en Cuidados Intermedios Neonatales. Año 2006. República Argentina.

Servicios informantes	26
Provincias	20
Nacimientos anuales totales	94.800
Enfermeras totales	1.254
Enfermeras profesionales	633 (50%)
Relación Enfermera RN en la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal	1 cada 3,5 RN (r: 2-4,5)
Relación Enfermera RN en Unidad de Cuidados Intermedios Neonatales	1 cada 6 RN (r: 3-14)

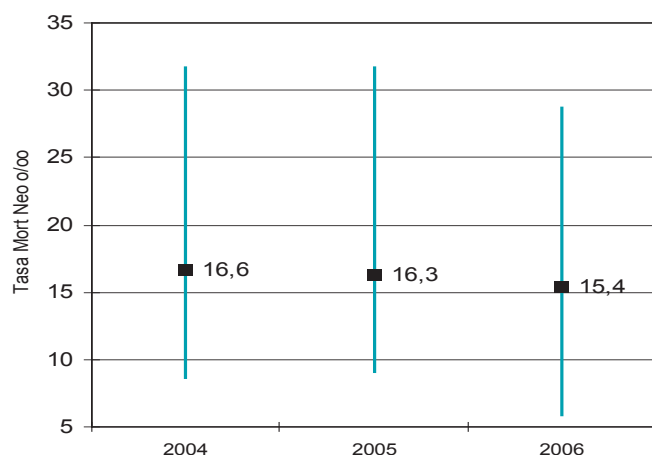
2. Mortalidad Neonatal de los Servicios.

En el inicio de cada etapa se solicitó a los Servicios que informaran la Mortalidad Neonatal correspondientes al año anterior, total y estratificada según intervalos de peso al nacer de 500 g.

En el Gráfico N° 7 se observa la evolución de la Tasa %

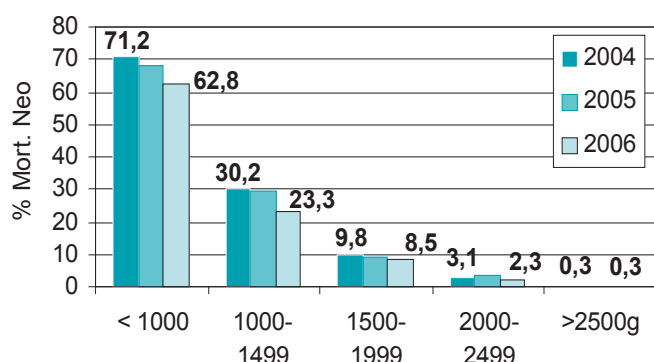
de la Mortalidad Neonatal Global, desde el año 2004 al 2006, en 13 de los 14 Servicios originales. Se evidencia un descenso en el promedio de esta Tasa en el año 2006, así como de los valores mínimos y máximos

Gráfico N° 7: Tasa por mil de Mortalidad Neonatal Global, promedio y rango máximo y mínimo, en 13 Servicios de Neonatología, años 2004, 2005 y 2006. República Argentina.



Al analizar las Tasas específicas según intervalos de peso al nacer (Gráfico N° 8), se observa que el descenso más importante de la Mortalidad Neonatal Global se produjo en los menores de 1.000 g, seguida del descenso en el grupo de 1000 a 1499 g, llegando a la Mortalidad de los niños de más de 2500 g que no muestra cambios en los tres años analizados.

Gráfico N° 8: Tasa por cien de Mortalidad Neonatal Global según intervalos de peso al nacer. 13 Servicios de Neonatología, años 2004, 2005 y 2006

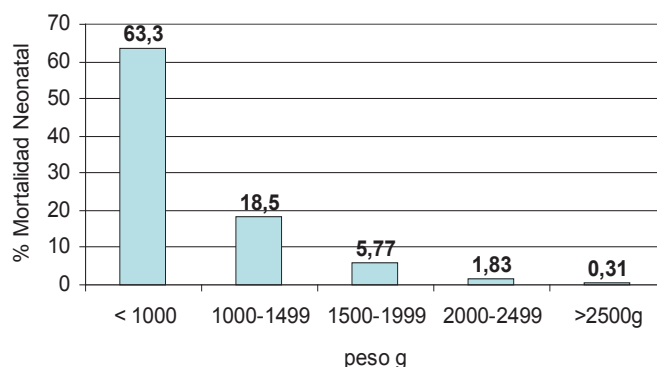


En los 16 servicios incorporados en el año 2006, la Mortalidad Neonatal Global fue un poco inferior que en el otro grupo de servicios, siendo el promedio, para el año 2006, de 13 ‰ (r: 5,4-30,4 o/oo).

Son prácticamente iguales las Tasas en los menores de 1000g y en los mayores de 2500g, pero son menores en

los pesos que van de 1000 a 2499g (Gráfico N° 9)

Gráfico N° 9: Tasa por cien de Mortalidad Neonatal Global según intervalos de peso al nacer, en 16 Servicios de Neonatología, año 2006, República Argentina.



3. Oxigenoterapia

Al iniciarse la intervención en julio de 2004, se evaluó, en los 14 servicios incluidos el equipamiento disponible para administrar oxigenoterapia en Sala de Partos, durante el traslado a la internación neonatal, y en la Terapia Intensiva. (Tabla N° 4)

En ese momento se detectaron deficiencias en la disponibilidad de aire comprimido, mezcladores, manómetros y saturómetros en Sala de Partos y, en mayor medida, de los mismos elementos, para el traslado intra-institucional desde la Sala de Partos a la internación. En las Terapias Intensivas Neonatales todos los servicios disponían de O₂, aire comprimido central y surfactante. Pero era importante la deficiencia de saturómetros, lo que obligaba a compartirlos en caso de administrar O₂ en halo, cánula nasal o en forma libre. La deficiencia de mezcladores era aún más grave: si el niño estaba en ARM se usaba el de los respiradores, pero si salía del respirador era imposible mezclar O₂ y aire comprimido en el 40% de los servicios, mientras que en el resto resultaban insuficientes. La disponibilidad de oxímetros ambientales era bajísima.

Esta situación ha mejorado parcialmente en el año 2007, donde se promedian los datos de los 30 servicios (Ver Tabla N° 4). Se mantiene un importante deficiencia de saturómetros, mezcladores, oxímetros ambientales y flujímetros.

Tabla N° 4. Evaluación de los sistemas de Oxigenoterapia en 14 Servicios al inicio de la intervención en julio 2004 y de 30 Servicios en julio 2007.

Sala de Partos	Elementos Oxigenoterapia	14 Servicios SI disponen en 2004	30 Servicios SI disponen en 2007
	Oxígeno	100%	100%
	Aire Comprimido	70%	90%
	Mezcladores	20%	30%
	Aspiración	100%	100%
	Manómetros	50%	70%
	Saturómetros	50%	77%
Traslado de Partos a Internación			
	Oxígeno	100%	93%
	Bolseo	100%	100%
	Aire comprimido	0%	16 %
	Mezcladores	0%	13 %
	Saturómetros	50%	67 %
	Manómetros	50%	53 %
UCIN			
	Surfactante	100%	100%
	Saturómetros	Permanentes ARM-CPAP Compartidos o ausentes en halo, O2 libre y cánula nasal	Permanentes ARM-CPAP Compartidos en 25% de los servicios en halo, cánula nasal y O2 libre. Faltan 133 saturómetros. En 70% sensores insuficientes.
	Oxímetros ambientales	14%	90% Faltan 120
	Mezcladores	Sí en ARM Insuficientes en 60% Ausentes 40%	85 % Faltan 245 mezcladores. La mayoría de los servicios reemplazan con tubos en Y.
	Flujímetros	No evaluados	Faltan 116

4. Registro de recién nacidos con ROP

Como se mencionó previamente, el registro de los recién nacidos se hizo por semestres, en forma retrospectiva de enero a junio y en forma prospectiva de julio a diciembre de cada año, desde el 2004 al 2007.

En las Etapas I y II del Proyecto sólo se solicitó registrar los niños con algún grado de ROP.

A partir del año 2006 (Etapas IIIª y IVª) se solicitó a los servicios el registro de todos los recién nacidos con riesgo de padecer ROP.

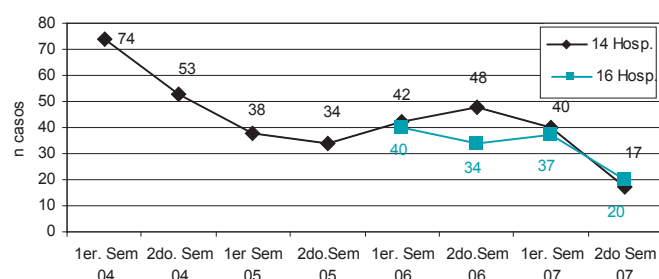
La evolución del número de casos de niños con diagnóstico de ROP grave que requirieron tratamiento con

Láser, se muestra en el Gráfico N° 10. En el mismo se observa un sostenido descenso del número de casos en los años 2004 y 2005 en los 14 servicios originales, que sin embargo aumentan en el transcurso del año 2006, para volver a disminuir en forma importante en el año 2007, logrando un descenso total del 77%.

El aumento de casos en el año 2006 puede deberse al aumento de la sobrevivencia de los recién nacidos más pequeños y al mejor sistema de registro implementado en ese año.

En los 16 servicios más nuevos se produce un descenso poco marcado en el año 2006 y primera parte del 2007, pero en el segundo semestre del año 2007 se logra un 50% de disminución de los casos graves respecto del inicio del programa.

Gráfico N° 10: Número de casos de ROP tratados, según semestres 2004-2007.
14 Servicios de Neonatología originales y 16 Servicios nuevos. República Argentina.



77 % de descenso en 14 Servicios
50% de descenso en 16 servicios

En el Gráfico N° 11, que se refiere a los 14 servicios originales, se muestran el número total de casos de ROP tratados por semestre, así como las Oportunidades Perdidas (OP) para el tratamiento (niños con diagnóstico de ROP grave que no llegaron a ser tratados y quedaron ciegos) y los casos inusuales (niños mayores de 32 semanas de EG o mayores a 1.500 g de peso al nacer).

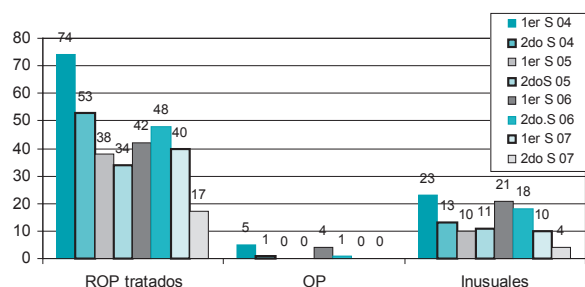
Tanto los casos de OP como inusuales están incluidos en el número total de casos de ROP tratados.

Se calculó que, si se hubieran mantenido sin variaciones el número de casos de ROP tratados que se presentaron en el primer semestre del año 2004 (74), a lo largo de todos los semestre estudiados, se habrían producido 246 casos más de ROP grave.

El mismo cálculo se realizó con las OP. Si se hubieran mantenido sin modificaciones, los 5 casos del 1er. Semestre del año 2004, se habrían producido 29 casos más de niños ciegos.

Los casos inusuales oscilaron entre un 50% y un 24% de los casos totales. (Ver gráfico N° 13)

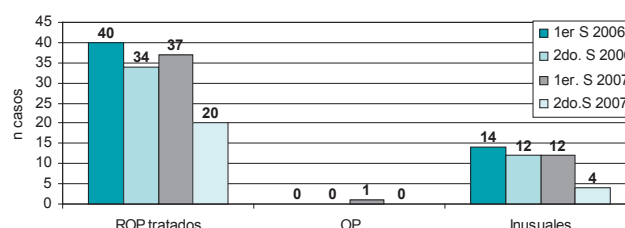
Grafico N° 11: Número de casos ROP tratados, Oportunidades Perdidas (OP) y casos Inusuales, según semestres años 2004 - 2007. 14 Servicios de Neonatología. República Argentina.



246 casos menos de ROP tratados **29 OP menos**

El Gráfico N° 12 muestra el número de casos de los 16 servicios nuevos. En este grupo hubo 29 casos menos de ROP tratados comparando con el comienzo de la intervención. Los casos inusuales se mantuvieron alrededor del 35% de los totales y descendieron al 20% en el último semestre del año 2007.

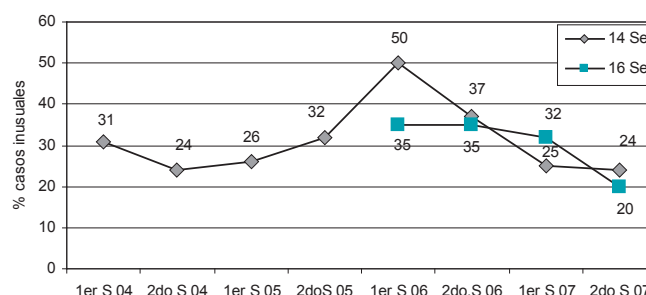
Gráfico N° 12 : Número de casos ROP tratados, Oportunidades Perdidas y casos Inusuales, según semestres años 2006-2007. 16 Servicios de Neonatología. República Argentina.



29 casos menos de ROP tratados

A pesar del descenso del número total de casos de ROP graves, no se ha podido disminuir la proporción de casos inusuales a lo largo de todo el periodo del Proyecto de manera tan importante, aunque en el segundo semestre 2007 se insinúa un mayor descenso como se observa en el Gráfico N° 13.

Gráfico N° 13: Porcentaje de Casos Inusuales sobre el total de casos de ROP graves, según semestres 2004-2007. 30 Servicios de Neonatología, República Argentina.



En el Gráfico N° 14 se observa la relación entre EG y Peso de los niños con ROP grave del 1° Semestre 2004 (pre-intervención), para evidenciar los casos inusuales, que son los ubicados por encima y a la derecha de las líneas azules.

Tres años después, en el 2° Semestre del año 2007, el total de casos ha disminuido en forma importante y se evidencia como los mismos parecen “correrse” hacia menores pesos y edades gestacionales, aunque la proporción de casos inusuales se mantiene con menor descenso. Gráfico N° 15.

Gráfico N° 14: Asociación entre Peso y Edad Gestacional de los RN con ROP grave, para evidenciar “casos inusuales”, en el 1° semestre de 2004 (n 74) . 14 Servicios de Neonatología, República Argentina.

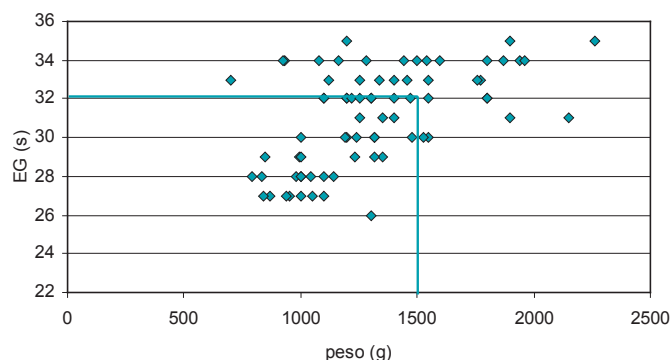
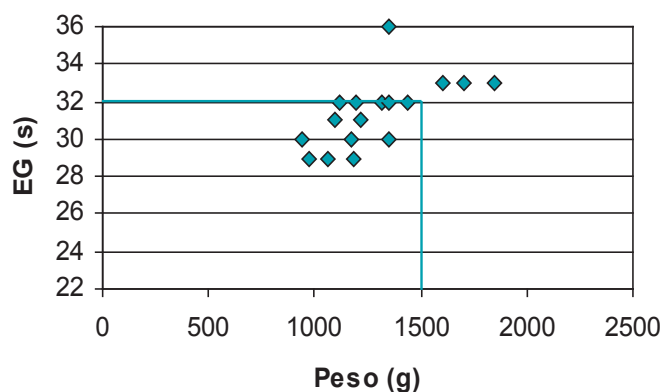


Gráfico N° 15: Asociación entre Peso y Edad Gestacional de los RN con ROP grave, para evidenciar “casos inusuales”, en el 2° semestre de 2007 (n 17) . 14 Servicios de Neonatología, República Argentina.



5. Pesos y Edad Gestacional de los niños con ROP grave

Al principio de la intervención (1° semestre de 2004), en los 14 servicios originales, el promedio de EG de los niños con ROP grave era de 31 s EG (r: 27-35) y en el 1° semestre de 2007 había descendido a un promedio de 29 s EG (r: 24-36). (Gráfico N° 16)

El promedio de peso al nacer era al inicio de 1310 g (r: 700-2260g) y disminuyó a un promedio de 1151 g (r: 550-2100g) al inicio de 2007 en el mismo grupo de servicios. (Gráfico N° 17)

Gráfico N° 16: Promedios y rangos de EG en RN con ROP grave. 1° semestre de 2004 y 2007. 14 Servicios de Neonatología. República Argentina.

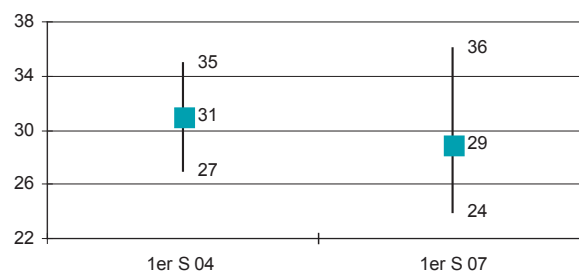
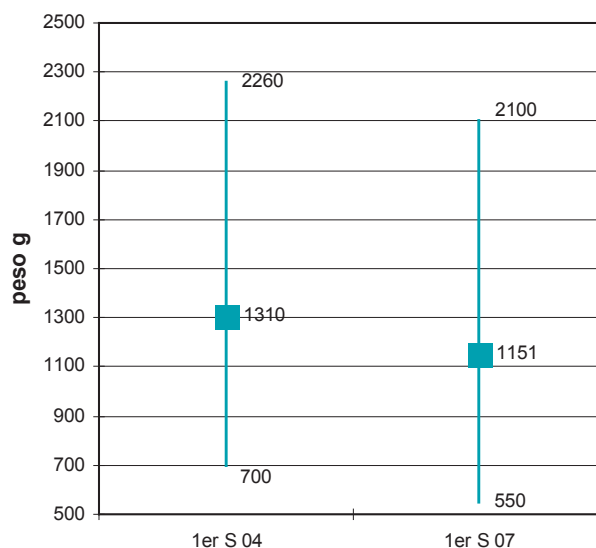


Gráfico N° 17: Promedios y rangos de Peso al nacer en RN con ROP grave. 1° semestre de 2004 y 2007. 14 Servicios de Neonatología. República Argentina.



6. Control oftalmológico y lugares de derivación para tratamiento con Láser

Todos los Servicios cuentan con un Oftalmólogo para realizar el control oftalmológico de los recién nacidos, que asiste al menos una vez por semana. En 2 de los 14 servicios originales, el Oftalmólogo pertenece a otro Hospital y en uno es contratado para este trabajo. En los otros 16 servicios, hay 2 oftalmólogos de otro Hospital, 2 privados contratados y el resto son propios o compartidos con otros Hospitales, como es el caso del Conurbano de la Provincia de Buenos Aires que tiene “Oftalmólogos Itinerantes” que recorren varios servicios. Todos ellos utilizan Oftalmoscopia Binocular Indirecta (OBI) que, en la mayoría de los casos, es propiedad particular del profesional.

En 26 de los 30 servicios los niños son evaluados dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos, pero en los 4 restantes deben derivar a algunos o todos los prematu-

Tabla N° 5: Lugares de derivación para tratamiento con Láser de los 14 Hospitales originales en el año 2004 y 2007.

Lugar de derivación para tratamiento con Láser	2004	2007	Demora en el tratamiento (días)
El mismo Hospital/ciudad	8	11	1
Otra ciudad o provincia cercana (no CABA)	1	3	2-3
Hospital Garrahan, CABA	5	0	2 a 10
Total	14	14	-

Tabla N° 6: Lugares de derivación de los 16 Hospitales, en el año 2006 y 2007. República Argentina.

Lugar de derivación	2006	2007	Demora en el tratamiento (días)
El mismo Hospital/ciudad	5	7	1
Otra Ciudad/Provincia cercana no CABA	1	2	2-3
Htal. Garrahan CABA	10	7	2 a 10
Total	16	16	-

ros hasta el servicio de Oftalmología o consultorio del Oftalmólogo.

Al inicio de la intervención, la mitad de los servicios debían derivar a los niños para ser tratados con Láser hasta el Hospital Garrahan de Buenos Aires. En la actualidad, ninguno de los 14 servicios originales deriva a Buenos Aires (Tabla N° 5): aumentaron la posibilidad de tratar en su mismo Hospital o ciudad y 3 derivan a ciudades o provincias cercanas.

En el caso de los 16 servicios incorporados en 2006 (Tabla N° 6), la situación frente a la derivación ha mejorado, aunque no tanto como en el caso de los servicios originales.

De los 7 servicios que aún derivan al Hospital Garrahan, 5 pertenecen a la Provincia de Buenos Aires (4 de ellos al Conurbano bonaerense) y sólo 2 a provincias alejadas.

En las Tablas N° 5 y 6 puede observarse, además, cómo influye la distancia a la que hay que derivar en la demora para conseguir que los niños sean tratados, una vez que fue decidido que esto era necesario.

7. Capacitación al propio Equipo de Salud y a Hospitales de menor complejidad

Tal como se mencionó al inicio, en todos los servicios se realizaron actividades de capacitación para sus propios equipos, con los materiales enviados o con los propios.

La mayoría de los servicios extendieron esta capacitación a Hospitales de menor complejidad. Como muestra

de esta actividad, en el Tabla N° 7 se observa la capacitación realizada por 16 servicios, que se extendió a 41 Hospitales en el año 2006.

A fines de 2005 en la Provincia de Tucumán, por iniciativa de su referente, se organizó una Jornada de Prevención de ROP para toda la región del NOA y una actividad similar fue organizada en Resistencia, Chaco, en abril 2007 para la Región del NEA.

8. Relación Costo-Beneficio del Proyecto

La inversión de UNICEF fue de U\$S 11.000 en la 1ª Etapa; U\$S 28.200 en la IIª Etapa; U\$S 100.000 y U\$S 130.000 respectivamente en la IIIª y IVª Etapas, aunque en estas etapas buena parte de ese dinero se destinó a capacitación de Enfermeras en Control de Infecciones. El total de la inversión fue de U\$S. 269.200 a lo largo de cuatro años.

La intervención evitó el tratamiento con Láser de 275 niños (246 en los 14 Hospitales y 29 en el grupo de 16 Hospitales), a un costo promedio de U\$S 1500 cada uno, lo que produjo un ahorro de U\$S 412.500.

Los niños ciegos por oportunidades perdidas se redujeron en un total de 29, lo que implicó un ahorro de U\$S 42.000 por paciente si se calcula una sobrevivencia de 70 años y el costo mensual de U\$S 50 de su asignación por discapacidad, como único costo generado por la ceguera. Esto da un total de ahorro de U\$S 1.218.000. (Tabla N° 8)

Debe, además, considerarse el aumento de la capacitación del recurso humano, la mejoría en la infraestructura

Tabla N° 7: Hospitales de menor complejidad que recibieron capacitación en ROP en el año 2006. República Argentina.

Hospital del Servicio de Neonatología en el Proyecto	Hospitales de menor complejidad capacitados
Bahia Blanca	Coronel Suárez
Mar del Plata	Miramar Pinamar Gral. Madariaga Cnel. Vidal Partido de la Costa
Posadas, Misiones	Apóstoles Oberá
El Dorado, Misiones	Iguazú Puerto Rico
Resistencia, Chaco	Las Breñas
Sgo. del Estero	Frías Añatuya Río Hondo Ojo de Agua
La Rioja	Chepes Chilecito Aimogasta Chamical
Concordia, Entre Ríos	Chajarí
Jujuy	Palpalá Abra Pampa
Bariloche	El Bolsón
Neuquén	Zapala S.M. de los Andes Cutralcó Chos Malal
Córdoba	Alta Gracia La Falda Villa Caeiro
Orán, Salta	Embarcación
Htal. Posadas, Buenos Aires	Ciudadela Morón Tres de Febrero San Justo
Lanús, Buenos Aires	Avellaneda Ing. Budge Lomas de Zamora
San Nicolás, Buenos Aires	Ramallo San Pedro
16	41

de los servicios, el menor gasto en traslado de pacientes hasta Buenos Aires y la probable disminución de la discapacidad visual generada por el descenso en la presentación de formas severas de la enfermedad.

De este breve análisis se deduce que esta inversión tuvo una muy buena relación costo-beneficio.

Conclusiones

Desde julio 2004 a la fecha, 30 grandes Servicios de Neonatología, que asisten el 28% de los nacimientos públicos del país se autoevaluaron y mejoraron en distintos aspectos

- Se capacitaron sus médicos y enfermeras, los de servicios vecinos y muchos de su región geográfica en la prevención, diagnóstico y tratamiento de ROP.
- Disminuyeron los casos de ROP grave y las Oportunidades Perdidas. Pero persiste un porcentaje elevado de casos inusuales.
- Disminuyó la necesidad de derivar a enormes distancias para el tratamiento.
- La intervención tuvo una relación costo/beneficio muy adecuada.

Comentarios

Gracias al programa de intervención, en el que tuvieron participación activa médicos y enfermeras de los Servicios de Neonatología, y a pesar de las marcadas necesidades de los servicios —especialmente en lo que hace a recursos humanos y equipamiento—, se mejoró satisfactoriamente la situación anterior. Se logró también que la capacitación brindada a los integrantes del equipo de salud de los servicios se extendiera hacia otros hospitales, con la instauración de normativas claras para la prevención, el diagnóstico y tratamiento de esta entidad.

En particular, fueron concientizados acerca del problema los Jefes de Servicios, los Directores de esos Hospitales y las autoridades sanitarias de cada una de las Provincias.

La falta de resultados positivos en algunas instituciones se relacionó con situaciones asistenciales particularmente deficitarias, tanto en cuanto al recurso humano cuanto respecto del equipamiento, como asimismo con la universalización de la pesquisa, debido a lo cual pudo haber aumentado el número de casos detectados.

Entre las limitaciones del estudio, se señalan la falta de información precisa sobre toda la población en riesgo y,

Tabla N° 8. Relación entre inversión en el Proyecto y ahorros producidos por el mismo					
Inversión de UNICEF			Algunos ahorros producidos por el Proyecto		
Iª Etapa	U\$S	11.000	275 tratamientos Láser menos	U\$S	412.500
IIª Etapa	U\$S	28.200	29 niños ciegos menos	U\$S	1.218.000
IIIª Etapa	U\$S	100.000	Otros no valorizados		
IVª Etapa	U\$S	130.000			
Total	U\$S	269.200	Total	U\$S	1.630.500

por lo tanto, la falta de un denominador confiable para la elaboración de tasas.

Agradecimientos

A UNICEF Argentina, que confió en este Proyecto y lo financió a lo largo de cuatro años.

A la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia, del Ministerio de Salud de la Nación.

A los Programas Materno Infantiles de las provincias de Buenos Aires, Córdoba, Corrientes, Chaco, Entre Ríos, Formosa, Jujuy, La Rioja, Misiones, San Juan, Santa Fe, Santiago del Estero y Tucumán, que facilitaron el desarrollo del Proyecto.

A los Directores de los Hospitales y a los Jefes de los Servicios de Neonatología participantes, que se involucraron activamente en la tarea de mejorar la situación y, en especial, a todos los integrantes del Equipo de Salud de esos Servicios: oftalmólogos, neonatólogos y enfermeros.

Bibliografía

1. *Guía de Evaluación de Servicios de Neonatología*. Larguía M, Colombo E, Prudent L, Lomuto C., 2006. (Formato Excel.)
2. Ministerio de Salud. *Recomendaciones para el control de la saturación de Oxígeno óptima en prematuros*. Buenos Aires, el Ministerio, 2003 y <http://www.msal.gov.ar>. Programa Materno Infantil, Publicaciones.
3. Ministerio de Salud. *Recomendación para la pesquisa de Retinopatía del Prematuro en poblaciones de riesgo*. Octubre 2007. <http://www.msal.gov.ar>. Programa Materno Infantil, Publicaciones.
4. Ministerio de Salud. *Compromiso para la reducción de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro*

(ROP). 2004. <http://www.msal.gov.ar>. Programa Materno Infantil, Publicaciones.

5. Grupo Colaborativo Multicéntrico Prevención de la Ceguera en la Infancia por ROP: *Efectividad de un programa multicéntrico para la disminución de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)* Abstracts 34. CONARPE. 2006.

Capítulo 9

Experiencias de las visitas de asistencia técnica a Servicios de Neonatología

Lic. Norma Erpen, Dr. Alejandro Dinerstein

Introducción

Como parte del Proyecto de Fortalecimiento de grandes Servicios de Neonatología para la prevención de la Retinopatía del Prematuro (ROP) se desarrolló una estrategia de visitas de asistencia técnica a diferentes servicios participantes de ese proyecto. La elección de los mismos se realizó sobre la base de: el número de casos graves de ROP; las dificultades en la implementación del programa; o su propia solicitud.

La mayoría de las veces los equipos de visita estuvieron constituidos por, al menos, un médico/a y una enfermera integrantes del Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)”.

El conocimiento previo de las características de los servicios, gracias a que se contaba con la Guía de Evaluación completada por los referentes locales, facilitó la tarea y permitió dedicarse inmediatamente al trabajo. No obstante, en algunos casos la evaluación no se ajustaba a la realidad y la situación era, por lo general, más problemática que lo que aquélla permitía suponer.

Al ingresar a los servicios, unos y otros recursos humanos presentaban actitudes diversas. Mientras en algunos primaban la desconfianza y la molestia que les ocasionaba el sentirse “juzgados” en sus prácticas cotidianas (lo cual no era el objetivo de la actividad), otros mostraban una actitud de defensa de lo que se hacía y un intento de demostrar que los cambios no eran posibles porque dependían en gran medida de factores ajenos al servicio. Finalmente, hubo servicios con recursos humano motivados y dispuestos a implementar cambios en sus prácticas cotidianas.

Una situación frecuente fue el pedido de los miembros de los servicios para que los asesores se constituyeran

en intermediarios entre ellos y las autoridades, ya sea a nivel hospitalario o ministerial.

En la tarea de asesoramiento se decidió no dedicarse únicamente a la ROP, sino abarcar los problemas más acuciantes de cada institución, aunque no estuvieran directamente relacionados con esta patología.

Los temas sustantivos de las asesorías fueron los relacionados a los recursos humanos, la planta física, los recursos materiales, el equipamiento y los insumos, la gestión y el funcionamiento del servicio, y el cuidado centrado en la familia.

Los problemas en los diferentes servicios son similares, lo que modificaba la intervención era la predisposición al cambio y la capacidad de comprometerse con el trabajo de unos u otros.

Recursos Humanos

a) Enfermería

El personal de enfermería es altamente insuficiente para la cantidad y complejidad de los pacientes internados, afectando la calidad de los cuidados. En la mayoría de los centros no se mantiene la relación enfermero/pacientes según las recomendaciones de las Normas de Organización y Funcionamiento de los Servicios de Neonatología y de Cuidados Intensivos Neonatales (Resolución Ministerial 306/02).

Se ha observado la presencia de:

- 1 enfermero en terapia intensiva para 4-6 pacientes, con o sin Asistencia Respiratoria Mecánica.

- 1 enfermero en terapia intermedia para 12-16 pacientes.

- En varias instituciones no hay enfermería asignada en el sector de recepción y reanimación del recién nacido. En otras sólo se cuenta con este recurso en el turno mañana, mientras que en el resto de los turnos debe concurrir un enfermero de terapia, que deja sus pacientes a cargo de otro colega.

Cabe aclarar que, en ciertos servicios, la recepción de los recién nacidos, tanto de parto normal como de cesárea, es realizado exclusivamente por personal de enfermería que no ha sido previamente capacitado en Reanimación Cardiopulmonar Neonatal (RCP)

En uno de los centros, la misma enfermera recibía a todos los recién nacidos, tanto de Sala de Partos como de Quirófano (cesáreas), realizaba todas las actividades (peso, medición, identificación, etc.) y luego llamaba al médico. Además, era la responsable de los pacientes que estaban en observación, con o sin administración de Oxígeno, motivo por el cual estos pacientes quedaban solos con demasiada frecuencia.

Dada la gran cantidad de nacimientos, se ha sugerido evaluar la posibilidad de asignar un segundo enfermero.

- También se observó con frecuencia la carencia de personal de enfermería en internación conjunta, ante lo que se propuso que sea la enfermera de Internación obstétrica quien supervisara tanto a la madre como al recién nacido alternativa que, no obstante, tampoco era posible en todos los servicios dado que la carencia del recurso es universal.

Otro problema detectado, en todos los centros, fue que el personal de enfermería destinaba horas a actividades no inherentes a la profesión –considerándose como tales aquellas destinadas a la limpieza de las unidades de pacientes, la preparación de material para esterilizar, mensajería, entre otras–, restando aún más tiempo a la atención directa de los recién nacidos o a la gestión de los recursos. En todos los casos se planteó la necesidad de nombrar personal auxiliar entrenado para la ejecución de estas tareas.

Muchos servicios carecen de supervisión de enfermería o la misma es compartida entre varios servicios no relacionados, lo que afecta seriamente el funcionamiento del sector por la falta de tiempo para gestionar el área de manera adecuada. En una de las instituciones, hay una Enfermera Jefe en Terapia Intensiva y otra en Terapia Intermedia, dependientes de la supervisión general del hospital, así como una Enfermera Encargada de Turno, que no toma pacientes en la medida en que esto es posible.

Dada la escasez de personal de enfermería, hay serias dificultades para incorporar este recurso a los servicios, capacitarlo y retenerlo luego, debido a las condiciones laborales (personal contratado bajo el régimen de Monotributo) y económicas desfavorables, en relación con instituciones similares del sector privado. A esta deficiencia se suma la escasa disposición de las autoridades para solucionar este problema, por lo que se ha sugerido modificar la modalidad de trabajo, asignando los pacientes por su complejidad y no por su ubicación fija en los sectores, como se estaba realizando. De esta manera, se agiliza la atención y se evita el movimiento y traslado de los recién nacidos entre los sectores. La concentración de los pacientes de acuerdo a su complejidad permite una mejor observación por parte de los enfermeros y un mejor aprovechamiento de este recurso.

En algunos servicios de Neonatología la falta de personal de enfermería se ve agravada por el sistema de francos ya que el hospital, para compensar los muy bajos salarios, otorga francos suplementarios (por ej., dos francos por cada sábado o domingo trabajados). Esta modalidad de doble franco agudiza el déficit de este recurso crítico.

Otras veces, la modalidad para cubrir el ausentismo es la programación de horas extras, pero los bajos valores de la retribución y la gran demora para su cobro desmotiva al personal, por lo cual el problema sigue sin resolverse. Sin duda, esta situación resiente la calidad de la atención de los recién nacidos e incide sobre los resultados obtenidos, entre ellos la incidencia de la ROP.

No obstante, pese a las dificultades laborales y a la sobrecarga de trabajo, se ha observado una actitud de compromiso y buena predisposición por parte del personal de enfermería, notándose en la mayoría de los servicios una buena relación con el personal médico y sentimientos de apego hacia los recién nacidos y sus familias.

b) Personal médico

La situación del personal médico no es la misma en todos los servicios,. En algunos, resulta suficiente el número de profesionales de planta y guardia, mientras que en otros la situación es crítica.

La carga horaria varía de un centro a otro. Hay médicos con nombramientos de 24 horas que realizan exclusivamente tareas de guardia o planta, con poca articulación entre ellos, o nombramientos que contemplan una mayor carga horaria con trabajo en ambos sectores. En uno de los hospitales visitados sólo se contaba con seis médicos de guardia, con nombramientos de 36 horas semanales, cumpliendo una guardia semanal de 24 hora, mientras que las horas restantes se distribuían en-

tre la atención de consultorio y la internación conjunta, por lo que la atención de los pacientes en los sectores de internación era realizada exclusivamente por el profesional de guardia, sin posibilidad de un seguimiento longitudinal. En consecuencia, las conductas medicas se modificaban permanentemente ya que los servicios no cuentan, en su mayoría, con normas escritas para la atención de los recién nacidos

En muchos hospitales la función de Jefe de Servicio no está adecuadamente reconocida; debido a ello se produce una gran rotación en este cargo con la consecuente imposibilidad de implementar políticas a largo plazo.

Debido a la carencia de profesionales médicos por los sistemas que se aplican para cubrir los cargos vacantes, algunos jefes realizan tareas de planta o guardia, con lo que se ve comprometida su capacidad para gestionar el servicio.

Muchos de los especialistas e interconsultores trabajan a título honorario, lo que no garantiza la continuidad de la prestación.

Con respecto a los médicos oftalmólogos, se observan diferencias importantes entre los servicios. Por un lado, un centro cuenta con un equipo oftalmológico de excelencia, con motivación propia, con experiencia y desarrollo de las actividades de lucha contra la ceguera infantil de aplicación en el país. Han elaborado videos y folletos para padres, mejoraron las condiciones de la pesquisa con una gran cantidad de pacientes examinados y generaron una red de información.

En otro centro, concurre un médico oftalmólogo que no pertenece a la planta permanente de ese Servicio, no se ha logrado la organización de la pesquisa, quedando los pacientes inusuales sin examinar. La Jefa del Servicio de Oftalmología no comparte con los médicos del Programa de Seguimiento la información de los pacientes, que continúan siendo examinados por la consulta externa. Otras instituciones cuentan con la concurrencia semanal de oftalmólogos *ad honorem* o con honorarios razonables.

c) Planta física y equipamiento

En cuanto a la planta física, la situación de los servicios difiere notablemente. Algunos son de reciente construcción y otros están totalmente perimidos. Resultan llamativas las dificultades para el mantenimiento de los edificios, aun en servicios recientemente inaugurados.

Durante las visitas se ha observado que, en la mayoría de los centros, los sectores de recepción no contaban con mezcladores de aire/oxígeno. Estaban equipados con poliductos con aspiración central, salidas de Oxíge-

no y aire comprimido, pero carecían de flujímetros de aire, razón por la cual no era posible realizar la mezcla de los gases; se administraba entonces Oxígeno puro, sin humidificar ni calentar, tanto para la reanimación como para el tratamiento por halo en aquellos pacientes que permanecían en observación. A menudo no se contaba con saturómetro de pulso y la bolsa de reanimación no tenía manómetro de presión.

Los traslados de Sala de Partos a los sectores de internación no se realizan en condiciones adecuadas (no se cuenta con saturómetros ni posibilidad de mezcla de gases).

Los sectores de terapia intensiva e intermedia cuentan con poliductos con aspiración, salidas de Oxígeno y aire comprimido, pero el déficit de mezcladores era muy alto. En algunos servicios sólo tenían reductores de Oxígeno y aire comprimido para los respiradores, careciendo de flujímetros de aire y Oxígeno, por lo que la administración de Oxígeno por halo se realizaba sin mezclar, a menudo sin calentar y con menor flujo del permitido. En los niños que recibían Oxígeno puro, para bajar las concentraciones se indicaba "halo rebatido".

La mayoría de las UCIN no tenían flujímetros de Oxígeno de 1 ó 3 litros para el uso de cánula nasal, método que permite administrar el Oxígeno puro sin humidificar ni calentar a aquellos pacientes que tienen de él un requerimiento mínimo, permitiendo un mejor uso de los recursos. En la unidad que contaba con este recurso, el déficit era alto por rotura de los mismos y dificultades para reponerlos.

En casi todas las unidades el número de calentadores-humidificadores no es el adecuado a las necesidades. La cantidad de oxímetros de pulso es insuficiente, por lo cual muchos niños con requerimientos de Oxígeno no cuentan con un monitoreo continuo de la saturación. Esta situación es habitual en los sectores de cuidados intermedios.

Solamente en un servicio la cantidad de saturómetros era suficiente para la atención de los recién nacidos internados en el sector, pero tenían serios inconvenientes con la provisión de sensores. El déficit de sensores también limitaba el uso de los monitores multiparamétricos.

Con respecto a las bolsas de reanimación, se observó la existencia de este recurso en cantidad insuficiente, en la mayoría de los casos sin válvula de PEEP ni manómetro de presión. En uno de los servicios solo había dos bolsas de reanimación en terapia intensiva, mientras que los sectores de cuidados intermedios, engorde y prealta no contaban con ellas.

Muchos servicios tenían serios problemas con los gases en sangre por carecer de este equipamiento o encontrar-

se fuera de uso; otro tanto sucedía con el analizador de Oxígeno ambiental, grave situación que imposibilitaba el correcto manejo de los pacientes con oxigenoterapia.

Aplicación de normativas para la administración de Oxígeno

En todos los centros, los referentes ROP desarrollaron actividades de capacitación utilizando los materiales enviados para ello por el Ministerio: Recomendaciones sobre saturación óptima de oxígeno en prematuros y sobre la pesquisa de ROP, clases, videos, folletos, obleas autoadhesivas, material bibliográfico, etc. También incorporaron estrategias y recursos docentes propios, con gran compromiso en la tarea. En el caso de enfermería, el referente trabajó sobre prevención de ROP en todos los turnos, además de cumplir con sus propias tareas asistenciales.

En uno de los servicios visitados se observó un trabajo colectivo en el que se involucran muchos médicos y enfermeras motivados por los referentes. No obstante, las dificultades de infraestructura que experimentan, el personal tomó conciencia acerca del problema y busca las soluciones posibles en esta etapa: incorporación de mezcladores de O_2 y aire, flujímetros de bajo flujo, menores niveles de saturación, modalidades alternativas como cánula nasal, uso de CPAP, etc. Durante la visita presentaron dos casos clínicos, con gran participación y mostrando un excelente nivel de preparación.

En otra institución, la situación resultó completamente diferente. Se observó la falta de cumplimiento de los límites de saturación, aunque las recomendaciones se hallaban visibles. En este servicio, los médicos asisten a los pacientes internados de manera transversal, razón por la cual no son accesibles para su capacitación y no todos cumplen las normas. Además, aun teniendo los conocimientos para hacerlo, las enfermeras no estaban autorizadas a realizar modificaciones en la administración de Oxígeno a los niños que, en consecuencia, permanecían mucho tiempo hiperóxicos.

En un servicio donde las cifras de ROP eran preocupantes, los referentes realizaron ateneos, colocaron cartelera y difundieron el tema mediante clases y videos. En el segundo semestre del 2006 desarrollaron tareas de información y motivación para adecuar el uso del Oxígeno a las recomendaciones vigentes. Sin embargo, esta normativa –que puede encontrarse a la vista en los sectores de Terapia Intermedia y Terapia Intensiva– no es tenida en cuenta en el momento de decidir la administración de Oxígeno a los niños, prevaleciendo conceptos perimidos y conductas que han demostrado ser perjudiciales para los pacientes prematuros. Los límites de saturación sugeridos no se tienen en cuenta e inclusive se indica al personal de enfermería que administren Oxígeno para

mantener a los pacientes en niveles muy elevados de saturación de Oxígeno. Se utilizan libremente las bigote-rras para mejorar saturaciones bajas, permaneciendo los pacientes hiperóxicos por largos períodos. Se administra Oxígeno al 100 % en las reanimaciones por apneas, porque las bolsas de reanimación no están conectadas a mezcladores.

Existe todavía, entre algunos de los médicos, la falsa impresión de que sus cifras de ROP son aceptables y que esta es una patología inherente a las características de los niños que se asisten cuando, en realidad, en algunas situaciones el número de casos del servicio evaluado era de los más elevados del país .-

Docencia y capacitación

Luego de efectuar la evaluación del servicio, los profesionales actuantes realizaron un pase docente con médicos y enfermeros en los distintos sectores. Durante el pase se analizaban el diagnóstico, tratamiento y evolución del paciente, se chequeaban los valores de saturación, y los límites y condiciones de las alarmas de los monitores, entre otros puntos. Sobre la base de lo observado, se desarrollaban actividades de educación incidental, no sólo sobre oxigenoterapia y valores de saturación, sino también sobre cuidados de la piel, termorregulación del prematuro o temas relacionados a infectología –como tratamientos con antibióticos, accesos venosos, antisépticos utilizados, etc.– En algunos casos, al notarse la falta de conocimiento en el manejo de los monitores, particularmente sobre las alarmas, se estableció contacto con el personal del departamento técnico del hospital, para que llevaran a cabo la capacitación correspondiente a la brevedad.

En general, fue necesario recalcar los riesgos del Oxígeno administrado en forma inadecuada, como por ejemplo brindar Oxígeno libre en la incubadora, una modalidad habitual en uno de los servicios, práctica a la que denominaban “Oxígeno ambiental”

En la mayoría de las visitas se realizaron reuniones con la jefatura médica y de enfermería, neonatólogos y personal de enfermería, en las cuales se analizó la situación del servicio, se evaluaron en forma conjunta los errores encontrados y las diferentes modalidades de funcionamiento, sugiriéndose los cambios posibles y señalando cuáles de ellas podían ser implementados en forma inmediata. Se remarcó la necesidad de acordar criterios para la atención de los pacientes, especialmente en cuanto a la administración de Oxígeno, ya que la mayoría de los niños internados eran prematuros.

Durante estas reuniones se capacitó al equipo de salud sobre oxigenoterapia, indicaciones, rango de saturación permitido, límites de alarmas, controles oftalmológicos,

normas de funcionamiento, gestión de recursos humanos, equipamiento e insumos, etc.

Donde fue posible, se efectuaron reuniones con los oftalmólogos. En algunas oportunidades se trabajó con la Historia Clínica de los pacientes afectados de estadios graves de ROP

En algunas provincias, además de las actividades antes mencionadas, se hicieron talleres sobre Prevención de ROP en forma programada, a los cuales concurrieron neonatólogos, personal de enfermería de todos los turnos, residentes, e invitados de otras instituciones.

En cada visita de asistencia técnica se llevó a cabo una reunión con la Dirección del hospital a quien se le informó sobre los motivos de la visita, se le comunicaron los problemas detectados en el servicio, se propusieron estrategias tendientes a resolverlos y se evaluaron las posibilidades de hacerlo.

Cabe destacar que en todos los centros visitados, una vez vencidas en algunos de ellos la resistencia inicial, se estableció un diálogo fluido con los integrantes de los mismos, se compartieron experiencias y se analizaron diferentes aspectos que hacen a la atención integral de los niños internados. El personal de enfermería fue, en general, más receptivo a las propuestas de modificación de conductas asistenciales o de la organización del trabajo.

Agradecimientos

Durante las visitas se observó un gran compromiso de todo el personal hacia el servicio y sus recién nacidos, buena predisposición a responder a inquietudes y escuchar sugerencias apuntando al mejoramiento en la asistencia.

Se debe destacar la labor de los “Referentes ROP” y su dedicación constante, aun en aquellos servicios que presentan mayores dificultades para generar cambios en la atención.

A todos ellos, así como a los Jefes de Servicios, los Directores de Hospitales y las autoridades provinciales, un profundo agradecimiento por el trato cordial que brindaron en todas las asesorías.

Capítulo 10

La cuestión de la Retinopatía del Prematuro (ROP) desde la perspectiva de un hospital de referencia: 12 años de historia

*Dra. Liliana Bouzas, Dra. Lidia Galina,
Dra. Gabriela Bauer, Dr. Luis Díaz González, Dra. Jorgelina Falbo,
Dra. Carina Kadzielsky, Dr. Julio Manzitti y Dr. Augusto Sola.*

Introducción:

Debido a los avances en favor de la sobrevivencia de los recién nacidos prematuros, un número creciente de ellos con indicación de tratamiento de ROP fueron derivados a lo largo de la última década al hospital «Prof. Dr. Juan P. Garrahan». Dada la escasez de centros oftalmológicos especializados en otras regiones del país, la mayoría de los prematuros atendidos en instituciones del sector público debieron ser referidos a este hospital, centro de atención pediátrica de tercer nivel ubicado en la Ciudad de Buenos Aires.

Esta situación fue uno de los motivos que impulsó al Ministerio de Salud de la Nación a poner en marcha un plan de intervención para su prevención¹. (Ver Capítulos 7 y 8)

Con el objetivo de evaluar cambios producidos respecto del problema ROP se compararon, en tres períodos sucesivos, los factores de riesgo relacionados con esta enfermedad.

Métodos

Estudio descriptivo, revisión retrospectiva de pacientes admitidos por ROP, desde el 1° de enero de 1996 hasta 1° de noviembre de 2007, divididos en 3 períodos:

- 1° período: 1996-1999
- 2° período: 2000-2003
- 3° período: 2004-2007

Desde el inicio se establecieron pasos para un examen y evaluación oftalmológica detallados para la pesquisa y tratamiento de ROP, según guías y protocolos interna-

cionales². El tratamiento se realizaba inicialmente con crioterapia y, a partir de 1997, con Láser.

Los pacientes que provenían de unidades neonatales ubicadas a menos de 70 km del Hospital Garrahan fueron trasladados en ambulancia para recibir evaluación o tratamiento, para regresar en el día a su unidad de procedencia. Si venían de centros más alejados, eran internados en la Unidad de Cuidado Intensivo, siendo contrarreferidos en los días posteriores a su tratamiento.

Definiciones

ROP severa: Enfermedad umbral o peor en ambos ojos, enfermedad Plus en Zona I ó II, o enfermedad Rush.

Pacientes “inusuales”: aquellos con ROP severa y EG mayor a 31 semanas o Peso de Nacimiento (PN) mayor a 1500 g.

Variables analizadas

Peso de nacimiento (PN); edad gestacional (EG); edad cronológica en la que los pacientes fueron derivados; período de oxigenoterapia en la etapa neonatal; uso y duración del tratamiento con asistencia ventilatoria mecánica (AVM).

Los pacientes fueron agrupados por período de ingreso y, a su vez, se clasificaron según el peso al nacer en: • menor o igual a 1000 g; • 1001 a 1500 g; y • mayor de 1500 g; y según su edad gestacional como: • de 24 a 27 semanas, • de 28 a 31 semanas, y • de 32 a 35 semanas.

Para comparar las características de los pacientes se-

gún áreas de procedencia, se los clasificó en dos grupos de acuerdo a la distancia entre la UCIN, desde donde fueron derivados, y el Hospital Garrahan: • Grupo A (distancia menor o igual a 70 Km); y • Grupo B (distancia mayor a 70 Km).

Análisis estadístico:

Los datos fueron almacenados y procesados con el programa SPSS versión 10 para Windows. Para evaluar diferencias entre las variables de los dos grupos según área de procedencia, se utilizó la prueba t de Student para dos muestras con igual variancia, o el test de chi cuadrado según correspondiera, considerándose significativo un valor de $p < 0,05$.

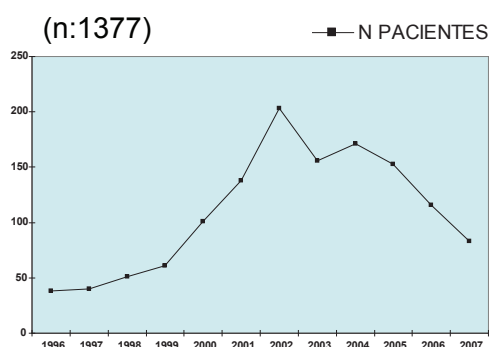
Para el análisis multivariable de riesgo de ROP severa en el total de la población estudiada, se aplicó regresión logística.

Resultados

A lo largo los doce años del período analizado fueron derivados 1377 pacientes. Se excluyeron 80 niños que no contaban con registros completos; por lo tanto, la población de estudio está constituida por 1297 niños.

Figura N° 1: Pacientes ingresados cada año para tratamiento de ROP. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007.

PACIENTES INGRESADOS CADA AÑO



En el período inicial (1996-1999) se registró un aumento gradual en el número de ingresos. En el siguiente (2000-2003) se alcanzaron niveles epidémicos y a partir del último período (2004-2007) se comenzó a apreciar un descenso. (Figura N° 1)

En la Figura N° 2 se representa el número de pacientes derivados para tratamiento en cada período de estudio clasificados según su PN.

Figura N° 2: Número de niños ingresados para tratamiento de ROP según períodos y de acuerdo a su categoría de peso al nacer. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007.

INGRESOS POR PERIODO.
CONTRIBUCION DE CADA CATEGORIA DE PESO

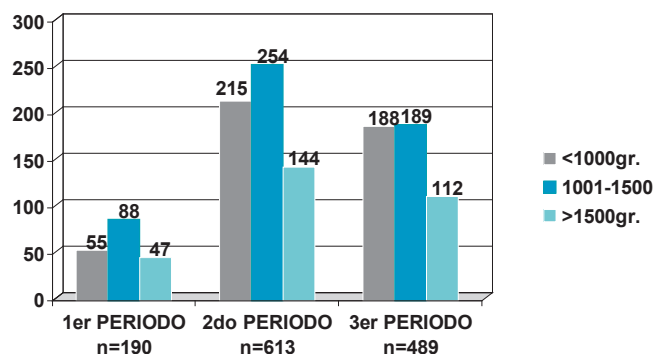
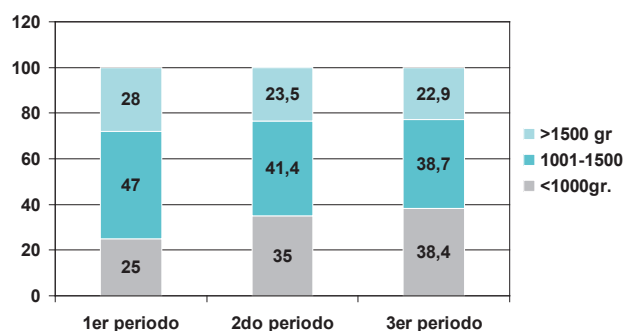


Figura N° 3: Porcentaje de RN según su peso al nacer (PN) en cada período de tiempo analizado. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007

Comparación de porcentajes de RN en cada período según su peso al nacer



Los niños con PN menor de 1000 g fueron aumentando con el tiempo en cantidad y proporción, desde 25% (48/195) en el 1° período a 38% (192/503) en el último. A su vez, los niños con PN mayor a 1500 g fueron 28% (55/195) en el 1° y 23% (116/503) en el último. Estas diferencias en la distribución son de importancia, pero no alcanzaron a tener significación estadística. (Figura N° 3)

Cuando se compararon las medias de EG, PN, días de AVM y de administración de O₂ en los tres períodos analizados, las diferencias más significativas fueron en cuanto a uso de Oxígeno ($P < 0.001$) y algo menor en días de AVM ($p = 0,04$); no hubo diferencias en cuanto a PN ni EG. (Figura N° 4)

Figura N° 4: Comparación de medias de Edad Gestacional (EG), Peso al Nacer (PN), días de Asistencia Ventilatoria Mecánica (AVM) y de administración de Oxígeno (O₂) según períodos de tiempo analizados. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007

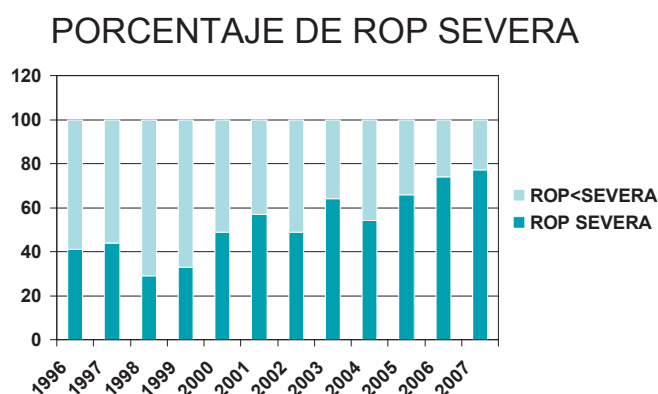
Comparación de medias de EG, PN, días de AVM y de O₂ en los 3 períodos

PERIODO		E.G.	P.N.	AVM	O ₂
1	Media DS	30,5 ± 2,8	1310,9 ±344,8	9,41 ±12,9	11,2 ± 25,4
2	Media DS	29,9 ± 2,9	1233,9 ±401,8	14,6 ±19,3	17,1 ±24,7
3	Media DS	29,7 ± 2,9	1229,5 ±409,6	19,2 ±17,2	31,8 ±26,1

EG: P=0,21 ns PN: P=0,86 ns ARM: P=0.04 O₂: P=0,01

La Figura N° 5 representa la distribución de porcentajes de formas de ROP de mayor y menor severidad en cada año analizado, en el total de los pacientes. Se observó que a partir del año 2000 la proporción de casos con diagnóstico de lesiones severas fue en progresivo aumento (56% en el Período 1 vs 67% en el Período 3)

Figura N° 5: Porcentaje de niños según severidad de la ROP en cada uno de los años estudiados. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007

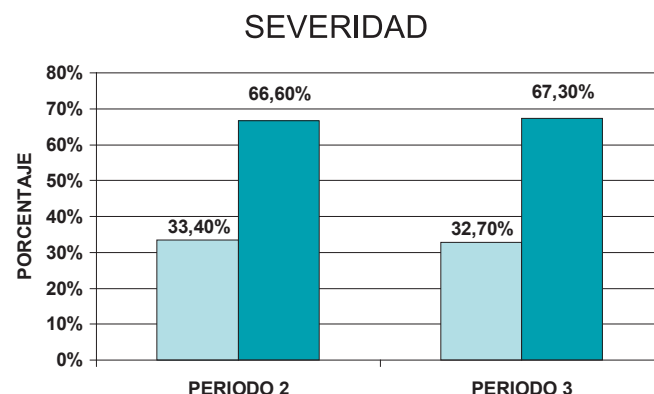


Dado que el criterio empleado para la medición no se aplicó homogéneamente durante todo el periodo estudiado, se decidió comparar únicamente los dos últimos períodos.

En el primero de ellos se consideraba el hallazgo de ROP umbral como única condición de severidad (56% de las lesiones) y había indicación de tratamiento siguiendo las pautas fijadas por el Grupo Colaborativo CRIO ROP³. A

partir del año 2000, se fueron ampliando los criterios de diagnóstico y tratamiento de acuerdo con los hallazgos que surgieron del estudio multicentrico de tratamiento temprano.⁴

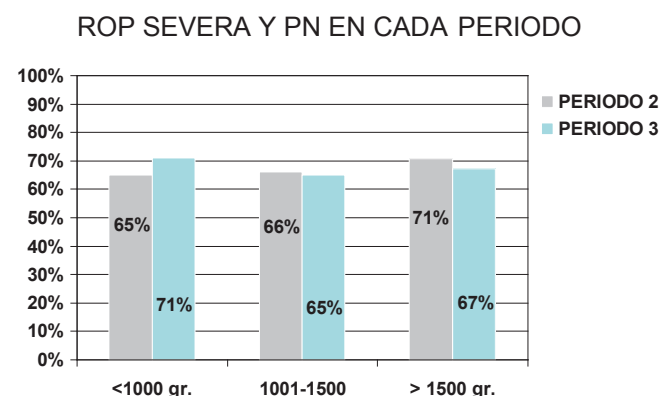
Figura N° 6: Porcentaje de niños según la severidad de la ROP en los Períodos de tiempo 2 y 3. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007.



Se observó que, a partir de entonces, la proporción de casos con diagnóstico de lesiones severas fue en progresivo aumento, categorizándose como *severas* el 67% de las lesiones. (Figura N° 6)

En relación a la ROP severa, en los últimos períodos todas las categorías de PN tuvieron similar proporción de niños afectados: entre 65 y 71% para menores de 1000 g; entre 66 y 65% para niños entre 1001 y 1500 g, y entre 71 y 67% en mayores de 1500g respectivamente. (Figura N° 7) Lo mismo sucedió en relación a la EG.

Figura N° 7: Porcentaje de niños con ROP severa, según categorías de peso al nacer (PN) en los períodos 2 y 3. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007.



Dado que la maduración de la vascularización retiniana está determinada por la edad postconcepcional, los niños más inmaduros la alcanzan más tardíamente. Los estadios de ROP severa se manifiestan con mayor frecuencia a la edad cronológica de 10,3 semanas para los menores de 1000 g y más tempranamente, a las 8,6 semanas para los mayores. (Figura N° 8) ⁵

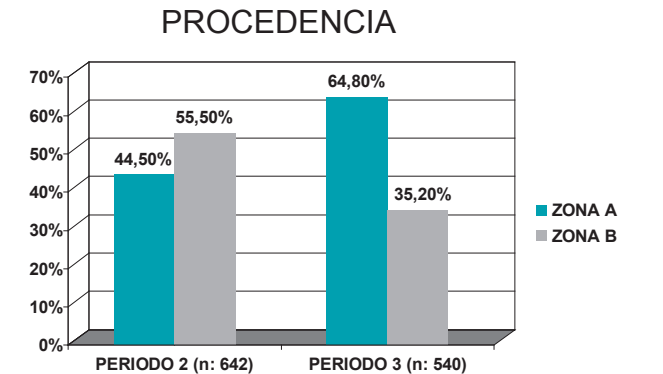
Figura N° 8: Mediana, Percentilo 5 y Percentilo 95 de la edad cronológica (en semanas) de los niños al llegar al tratamiento, según periodos de estudio. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007

EDAD CRONOLÓGICA EN SEMANAS AL TRATAMIENTO			
<1000 Gr.		>1000 Gr.	
	Mediana 10,3	Pc 5 7,4	Pc 95 14,2
PERIODO 1 n: 45	8,3+/-2,6	6,6	14,9
PERIODO 2 n: 225	9,1+/-3,3	1,4	19,1
PERIODO 3 n: 195	11,3+/-3	3,9	24,9

	Mediana 8,6	Pc 5 6,6	Pc 95 14,9
PERIODO 1 n: 141	8,3+/-2,6	6,6	14,9
PERIODO 2 n: 429	9,1+/-3,3	1,4	19,1
PERIODO 3 n: 345	11,3+/-3	3,9	24,9

En los últimos periodos, los pacientes fueron derivados mas tardíamente. No se encontró relación entre retraso y sitio de procedencia ni con características del paciente

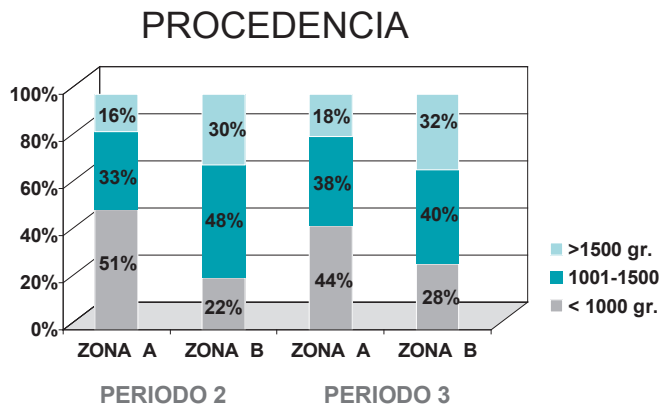
Figura N° 9: Porcentaje de niños según procedencia: Zona A menor a 70 km, o Zona B mayor a 70 km, en periodos de estudio 2 y 3. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007.



En cuanto a los sitios de procedencia de los niños derivados, se notó un desplazamiento en los distintos periodos. Los provenientes de áreas mas alejadas (Zona B) que representaban el 55% de ingresos del período 2, disminuyeron a 35% en 3° período, en tanto que los referidos de zonas suburbanas (Zona A) pasaron de ser

del 45% al 65%. (Figura N° 9)

Figura N° 10: Porcentaje de niños según categorías de peso al nacer (PN) y según procedencia cercana (Zona A) o alejada (Zona B) en los periodos 2 y 3. Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007.



Tanto en uno como en otro período se mantuvieron las diferencias en las características de los pacientes según las áreas de donde procedían. La mitad de los niños (51% y 44%) de la Zona A pesaron hasta 1000 g, lo que duplica a los de la Zona B (22% y 28%). En sentido opuesto, en la Zona B también es casi el doble la proporción (30% y 33%) de niños con PN mayor a 1500 g, mientras que en la Zona A representan el 16% y 18% en los sucesivos periodos. (Figura N° 10)

Figura N° 11: Comparación de severidad de la ROP, medias de Edad Gestacional (EG), Peso al Nacer (PN), días de Asistencia Ventilatoria Mecánica (AVM) y días recibidos de Oxígeno (O2) de los niños según procedencia cercana (zona A) o alejada (Zona B). Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007

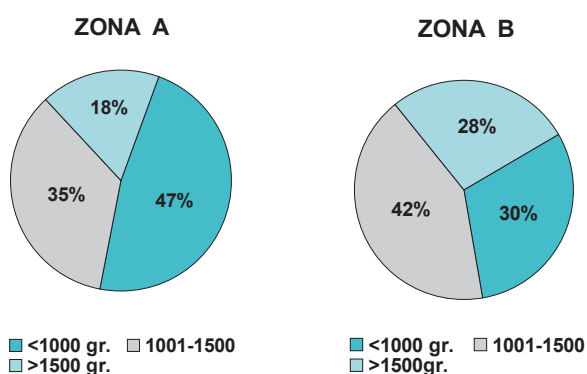
Comparación de medias de PN, EG, días de AVM y O ₂ según area de procedencia	
ZONA A	ZONA B
ROP SEVERA 66%	ROP SEVERA 69%
PN 1153 +/- 406	PN 1322 +/- 387
EG 29,4 +/- 2,9	EG 30,4 +/- 2,9
DIAS AVM (0-79) 23 +/-19	DIAS AVM (1-60) 15 +/-13
DIAS O ₂ (1-105) 35 +/- 27	DIAS O ₂ (1-90) 26 +/- 24
PN: p<0.001 ARM: p<0.038	EG: p<0.09 O ₂ : P<0.09

Aunque los prematuros procedentes de la zona A son algo más pequeños que los de la zona B las diferencias no alcanzaron a ser significativas, en cambio si lo es el uso de Oxígeno y, en menor medida, de AVM.

A pesar de los mayores requerimientos asistenciales de los niños de zona A, ambas poblaciones padecen ROP severa en la misma proporción. (Figura N° 11)

Figura N° 12: Contribución de cada categoría de Peso al nacer de los niños con ROP severa según su procedencia cercana (Zona A) o alejada (Zona B). Hospital Garrahan, Buenos Aires, Argentina. 1996-2007

Contribución de cada categoría de peso a ROP severa.



Del total de niños con ROP severa, difiere según procedencia la contribución de cada categoría de peso: en zona A la mayoría de casos (48%) están representados por los menores de 1000 g, en la zona B contribuyen en similar proporción los de 1000 g (30%) y los de más de 1500g (28%). (Figura N° 12)

Discusión

Los resultados de este estudio observacional señalan una alarmante situación en relación con el progresivo aumento en el número de prematuros afectados por ROP severa a fines de la década de los -90 y principios del 2000.

Este aumento no estaría relacionado únicamente a la mayor sobrevida, si bien es de destacar que la proporción de los menores de 1000 g se ha ido incrementando, ya que no se ha logrado reducir la de mayores de 1500 g ó de niños “inusuales”.

Las estrategias implementadas desde 2003 por el Ministerio de Salud de la Nación, parecen haber tenido un impacto positivo, reflejado en la disminución en el número de ingresos totales. Contribuyó a ello la reducción

de derivaciones procedentes de zonas mas distantes, casos que fueron resueltos en centros regionales.

A pesar de que parecería que la severidad de las lesiones hubiera progresado, debemos tener en cuenta los criterios de categorización adoptados en los últimos años.⁶

Persiste la falta de relación entre la severidad de la retinopatía y el PN ó la EG, lo que indica que en nuestro medio la secuela sigue afectando indiscriminadamente, tanto a niños muy pequeños como a aquellos que en países desarrollados no se consideraría necesario pesquisar.⁷

Se advierte que los pacientes recibieron oxigenoterapia y AVM durante períodos cada vez más prolongados, lo que permitiría atribuir la morbilidad a la mayor sobrevida, aunque las características de PN y EG no alcancen para justificarlo.⁸

Los estudios realizados por el grupo de Sola et al.⁹ demuestran que es posible reducir la incidencia de ROP severa si se implementan cambios en las prácticas neonatales de oxigenación para los recién nacidos de muy bajo peso al nacer.

La importante disparidad existente en las características clínicas consideradas de riesgo de ROP severa según la zona de procedencia, podría ser atribuible a la desigualdad en el nivel asistencial; en los niños de la Zona B (centros más distantes) no se encontró relación alguna entre su condición clínica y la severidad de la secuela: fueron algo más maduros, con mayor PN y menor necesidad de AVM.

En la zonas suburbanas del Gran Buenos Aires (Zona A) donde sobreviven prematuros muy pequeños, es necesario alcanzar un nivel de cuidado adecuado a sus necesidades.

Casi la totalidad de los pacientes derivados recibieron tratamiento.

En la mayoría de los casos llegaron dentro del plazo en que se considera oportuno realizarlo, si bien en el último período hubo más tardanza y algunos excedieron dicho plazo. Como este retraso no pudo atribuirse a la distancia, cabe sospechar falta de operatividad en el traslado

Es indiscutible el beneficio del tratamiento sobre la reducción del riesgo de pérdida de visión. Sin embargo, un considerable número niños de este grupo podrían presentar déficit visual severo. Los resultados de seguimiento del ensayo clínico aleatorizado CRIO ROP mostraron que, cuando los niños llegaban a los 10 años, casi la mitad de los ojos tratados (44%) tenía una agudeza visual de 20/200 o peor.¹⁰

Los hallazgos de este estudio y los de otros difundidos por el Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico, así como de autores pertenecientes a grandes maternidades, de maestros de escuelas para niños ciegos, han ido mejorando la concientización en cuanto la gravedad del problema planteado por esta enfermedad prevenible.

No conocemos a qué proporción de los sobrevivientes de cada centro corresponden los niños derivados. Sobre la base de los datos de este análisis resulta imposible estimar cuántos niños visualmente discapacitados por ROP severa ingresan a la sociedad argentina por año. Sólo sabemos que, por lo menos, 100 niños al año corrieron riesgo de ceguera y la ROP es la enfermedad que más años de vida ciegos genera.

La esperanza y posibilidad de controlar esta devastadora secuela se apoya en el nivel de preocupación de quienes se hacen cargo de asistir a los recién nacidos prematuros

Podremos aspirar a resultados más alentadores si se siguen promoviendo estándares equitativos de atención neonatal, aumentando el entrenamiento de especialistas para la detección precoz y la intervención oportuna y, fundamentalmente, logrando el compromiso de las autoridades de la salud para proveer recursos adecuados para el cuidado que estos niños merecen.

Bibliografía

- 1) Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico "Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro": Mayo 2003. *Resolución Secretarial N°26/03* del Ministerio de Salud de la Nación.
- 2) Comité de Estudios Fetoneonatales. *Recomendaciones para la pesquisa de Retinopatía del Prematuro*. Arch argent pediatr.1999; 97:349
- 3) Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group *Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity; preliminary results*. Pediatrics1988;81:697-706
- 4) Good W V, Hardy R J. *The Multicenter study of Early Treatment for Retinopathy of Prematurity (ETROP)* Ophthalmology 2001;108:1013-1014
- 5) Palmer E A, Flynn J, Hardy R. *Incidence and early course of ROP*. Ophthalmology 1991;98:1628-1640
- 6) Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. *Revised indications for the treatment of ROP: Results of Early treatment for retinopathy of prematurity randomized trial*. Arch Ophthalmol.2003;121:1684-1694
- 7) Allegaert K, Castells I, Cosey V. *Retinopathy of prematurity: any difference in risk factors between a high and low risk population*. Eur J Ophthalmol 2003;13(9-10):784-8
- 8) Wright K.W., Sami D., Thompson .*A physiologic reduced oxygen protocol decreases the incidence of threshold retinopathy of prematurity*. Trans Am Ophthalmol Soc.2006;104:78-84
- 9) Chow L, Wright K W, Sola A. *Can changes in clinical practices decrease the incidence of severe retinopathy of prematurity in very low birth weight infants?* Pediatrics 2003;111:339-45
- 10) Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. *Multicenter Trial of Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity; ophthalmological outcomes at 10 years*. Arch Ophthalmol;2001;119:1116-1118

Capítulo 11

La responsabilidad médica en la información e involucramiento de los padres

Dra. Teresa Sepúlveda

Introducción

Durante el tránsito del período neonatal de un niño que ha nacido en forma prematura, son muchos los interrogantes que se hacen los padres: ¿Vivirá? ¿Qué son todos esos aparatos que tiene nuestro hijo? ¿Lo estarán atendiendo bien? ¿Que significan esos nombres raros de enfermedades y tratamientos?

Cuando los problemas agudos se resuelven, los interrogantes de los padres no cesan y se preguntan acerca del futuro de sus hijos: ¿Será normal? ¿Podrá caminar? ¿Podrá ir al colegio si le quedan secuelas?

Las secuelas de la prematuridad en los niños pueden ser muchas. Afortunadamente, hoy en día, algunas de ellas pueden recibir tratamiento obteniéndose buenos resultados de recuperación. La ceguera producida por la Retinopatía del Prematuro (ROP) suele ser una de las secuelas de más graves consecuencias para los prematuros, ya que los niños que la padecen deberán convivir con este problema toda la vida, siendo limitados y condicionados por ella.

Al leer este capítulo, debiéramos ponernos en el papel de uno de estos niños que va avanzando por la vida ciego y, sobre todo, en el lugar de sus padres quienes, en la medida de sus fuerzas, tendrán que ayudar a su hijo a crecer y vivir una vida lo más normal posible.

¿Qué pensarían esos padres, o bien el niño en su adultez, si se enteraran de que la ROP es una enfermedad prevenible y de que su niño podría haber tenido una visión normal? O bien, si esta no fuera normal, ¿Qué dirían si supieran que existe un tratamiento que, aplicado en forma y tiempo adecuados, puede ser efectivo en un 50% de los casos de ceguera? ¿Qué harían si supieran que los niños con ROP debieran de haberse hecho controles de la retina hasta que ésta estuviera madura y luego también durante el resto de la vida?

Pensamiento de los médicos que tratan recién nacidos de riesgo

Muchos de los profesionales de la medicina piensan que la información acerca de la ROP podría ser “peligrosa” en manos de los padres. Concientes de los riesgos y tratamientos de la enfermedad, los padres podrían convertirse en auditores de los cuidados recibidos por sus hijos y, en caso de evolución desfavorable, iniciar juicios de mala praxis.

Sin embargo, brindar información puede ser un riesgo para los médicos, pero también el no brindarla. En la actualidad también se hace lugar a juicios contra profesionales de la medicina precisamente por no haber informado a los padres acerca de la enfermedad, de la necesidad de controles y de las posibilidades de recibir tratamiento.

Hay médicos que quisieran brindar información a los padres y no lo hacen porque esto podría hacer notar falencias en el sistema médico en el que trabajan y en el cuidado de los niños que asisten a él. Es el caso de quienes trabajan en unidades sin saturómetros, sin el suficiente personal de enfermería para vigilar las alarmas o donde faltan otros recursos necesarios para hacer frente al problema de la ROP.

No obstante, brindar la adecuada información a los padres acerca de la ROP puede lograr que éstos sean conscientes de las falencias que hay en los hospitales y motivarlos a ser parte de la solución. El amor a los hijos mueve montañas y hay padres que para lograr obtener los recursos necesarios para tratar a sus hijos hacen lo imposible.

En el caso de que ellos tampoco puedan solucionar estos problemas, podrán al menos interiorizarse de las acciones realizadas por los responsables de cada servicio

y realizar los controles posteriores necesarios para que el niño se desarrolle de la mejor manera posible en el futuro.

En efecto, la familia tiene un papel protagónico en el cuidado de un niño con ROP severa. La razón principal es que la enfermedad puede ser tratada y, si los padres llevan a sus hijos a los controles posteriores, la recuperación de los niños puede ser buena. Sin la información adecuada, los padres no sabrán de la importancia de este seguimiento y probablemente no lleven a sus hijos a las consultas.

La salud de los niños egresados de una Unidad de Terapia Intensiva neonatal no termina con el alta institucional. La tarea médica sólo termina cuando un niño es capaz de incorporarse a la sociedad como una persona sana, útil y capaz de valerse por sí misma. Por ello, no se debe dar el alta de un niño de estas características sin asegurarse de que los padres estén informados y saben cuáles son los pasos que deben seguir en el cuidado de sus hijos.

En los programas de seguimiento de nuestras unidades suele producirse una gran deserción en los controles posteriores de los niños con ROP. Esto significa que muchos niños con grados severos (aun aquellos que no han requerido tratamiento) se quedarán sin controles. Los padres piensan que el alta de sus hijos significa que los problemas están resueltos y lejanos, pero sus hijos pueden sufrir un desprendimiento de retina o pueden desarrollar una baja agudeza visual sin que nadie lo advierta. Estos problemas podrían preverse o resolverse con el seguimiento y control de los niños.

Realidad en la Argentina

En la República Argentina no existen datos sobre la información brindada a los padres de niños con ROP, pero un estudio de la Dra. Inés Klein sobre “Calidad de vida en preescolares con antecedentes de ROP severa”¹ puede arrojar datos significativos respecto de este tema. (Ver Capítulo 12)

El objetivo del estudio fue analizar, al comienzo de la edad escolar, la evolución de niños con ROP grave que habían sido referidos al Hospital Garrahan desde distintas zonas del país y tratados durante los años 1999-2000. El estudio valoró el estado de salud de los niños (grado de visión, secuelas asociadas), su estado funcional (desarrollo, escolaridad, actividades de la vida diaria) y su calidad de vida en relación con la salud.

Para llevar adelante el estudio se administraron cuestionarios a los padres. El 39% de ellos respondió que en la Terapia Intensiva Neonatal no habían recibido información acerca de que sus hijos podían desarrollar

esta enfermedad. El 15% de ellos no conocía siquiera el nombre del cuadro. El 67% de los padres supo responder correctamente a qué se debía la ceguera de sus hijos, el 15% dio una respuesta errónea y el 18% no supo contestar.

En la Argentina existe una asociación de padres de niños prematuros, APAPREM (Asociación Argentina de Padres de Prematuros), cuyo objetivo es informar a los padres, sin angustiarlos, acerca de temas médicos que ellos mismos han encontrado conflictivos. Uno de ellos es la ROP.

La Asociación cuenta con una página web², donde muestra información, invitando que los pacientes y sus padres desempeñen un papel más activo, al seleccionar los contenidos relacionados con ellos, teniendo en cuenta que cada caso es particular.

La información resulta muy valiosa. No obstante, al no ser personalizada, puede sumar angustia si no es complementada con explicaciones personalizadas por parte del personal médico.

La APAPREM genera conciencia sobre los derechos de toda persona a acceder a los recursos de salud, para lo cual la información representa uno de los recursos más valiosos.

En efecto, el Artículo 4° de la Ley 25.929 establece el derecho de los padres de la persona recién nacida en situación de riesgo a recibir información comprensible, suficiente y continuada sobre el proceso y evolución de salud de su hijo, incluyendo el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento.

Cómo brindar información sobre ROP de la mejor manera posible

Brindar información a los padres de los niños en riesgo de ROP no es sólo un derecho de los padres sino que, como hemos visto, tiene suma importancia para el desarrollo de esos niños. Por tal razón, todos los agentes involucrados en los cuidados médicos de este tipo de niños deben estar preparados para poder hacerlo de forma adecuada.

La primera pregunta que se surge es ¿Cuánto se debe informar, en relación a las causas, evolución, riesgo? ¿Quién debe informar? y ¿En qué momento hay que hacerlo?

En general, el personal que tiene a cargo el cuidado de estos niños tiene muchos años de estudios médicos, con estudios de posgrado, cursos de actualización, horas de lectura y estudio, e incluso conocimientos de técnicas sofisticadas para su tratamiento. Sin embargo, poco se

les ha enseñado a lo largo de sus carreras acerca de cómo tratar ciertos temas humanos, como el modo de informar al paciente o a sus representantes: los padres.

Para muchos médicos es más fácil realizar una punción lumbar que dar explicaciones a padres ansiosos y asustados. Se enfrentan con preguntas que pueden ser difíciles de responder y con personas con niveles muy diversos de educación y comprensión.

Recomendaciones prácticas

Brindar información a los padres es una tarea difícil para la cual no estamos preparados. Sin embargo, algunas recomendaciones prácticas pueden ser de suma ayuda para llevarlo a cabo.

¿Quién brinda la información?

- La información debe ser ofrecida por el médico de cabecera y el oftalmólogo; quienes también deben informar sobre los resultados de los exámenes, el tratamiento y las secuelas de la enfermedad.
- El trabajo conjunto con un psicólogo puede ser de gran ayuda para los médicos, ya que ellos conocen la situación que atraviesan los padres y pueden contenerlos mejor.
- Cualquiera sea el profesional, debe considerar la información a los padres como una tarea médica de la mayor importancia, y dedicarle un tiempo y un lugar adecuados.

¿Qué información se debe dar?

Un reciente trabajo ³, sugiere brindar la siguiente información a los padres:

- Descripción del proceso de maduración retiniana.
- Riesgos de la maduración de la retina en los prematuros, enfermedades, terapias.
- Posibilidades de prevención de la ceguera con diagnóstico y tratamiento oportuno.
- Posibilidades de fracaso en los resultados del tratamiento a pesar de realizarse en forma oportuna y apropiadamente.
- Importancia de los controles después del alta.

¿Cómo se debe dar la información?

Lo primero a tener en cuenta es que es tan difícil para el médico brindar información como para los padres recibirla, ya que la esperan ansiosos y angustiados. La calidez humana es siempre bien recibida por parte de la familia, que necesita de ella tanto como de la información.

El profesional debe tratar de realizar esta tarea de la forma más natural posible, tal como lo sugieren las máximas del filósofo Grice ^{4 5}, quien describe las reglas pragmáticas que rigen la conversación en lenguaje natural.

1. Cantidad: Está en relación con la cantidad de información que debe darse. "Haga que su contribución sea todo lo informativa que el intercambio requiera. No haga que su contribución sea mas informativa de lo que el interesado requiera"
2. Calidad: Se refiere a la verdad de la contribución. "No diga lo que crea que es falso, no diga nada de lo que no tenga pruebas adecuadas"
3. Relación o relevancia: Se refiere a la importancia de la información brindada. "Vaya usted al grano, haga su contribución relevante"
4. Máxima de maneras o modo: "Sea usted claro"

Al momento de hablar es importante hacerlo de modo que quienes no conocen los términos médicos puedan comprender. Es necesario evitar oscuridades o ambigüedades, ser escueto y ordenado.

Informar a los padres es una tarea muy importante, difícil, en la que se involucran áreas propias de la personalidad, educación, historia de vida, intereses de quien da la información y de quien la recibe. No se puede improvisar y debe ser realizada a conciencia para evitar errores que pueden tener graves consecuencias.

Bibliografía

1 Klein I, Bauer G, Roizen M, Falbo J, Contreras M, Quintana V, Bellotti M, Massantti C. "Calidad de vida en preescolares con antecedentes de ROP severa". Presentado en CONARPE 2006, SIBEN 2007.

2 APAPREM. *Desde la Hospitalización hasta el Alta. Material informativo para padres*. 2007. Página web: <http://www.apaprem.org.ar>

3 CBM, IAPB. *Guías Oftalmológicas y Neonatales para el examen, detección y tratamiento de Retinopa-*

tía del Prematuro, en países de Latinoamérica. Octubre 2007.

4 Grice HR "*Logic and Conversation*" P. Cole, J.L. Morgan (Eds) Syntax and Semantics . New York, Academic Press, 1975

5 Grice HR. "*Studies in the way of words*" Cambridge, Harvard University Press, 1989

Lectura recomendada

Godoy R. *El Prematuro regresa al hogar. Guía práctica para padres.* Caracas, McGraw-Hill Interamericana, 2004

Capítulo 12

Estado de salud y calidad de vida de los niños argentinos que tuvieron ROP severa

Dra. María Inés Klein, Dra. Mariana Roizen, Dr. Luis Ahumada, Dra. Gabriela Bauer.

La retinopatía del Prematuro (ROP) puede resultar altamente discapacitante para quien la padece. Por tal motivo los niños con dicho diagnóstico deben acceder, durante toda su infancia y adolescencia, a programas de vigilancia e intervenciones oportunas.

A pesar de que en Argentina ha ocurrido la llamada “tercera epidemia de ROP”, la evolución a largo plazo de los niños con ROP es muy poco conocida.^{1,2}

La ROP puede ser una más de las varias morbilidades severas propias de un paciente de muy bajo peso al nacer (MBPN); pero posiblemente sea la única morbilidad aislada en pacientes más maduros (o “inusuales”). La población de pacientes inusuales de Argentina tiene menor acceso a los programas de seguimiento, razón por la cual se necesitarán mayores esfuerzos para que esta población pueda ser identificada y evaluada.

En este capítulo se abordarán diversos aspectos de la calidad de vida relacionados con la salud de los niños que padecieron ROP en el período neonatal.

¿Qué resultados a largo plazo deberían conocerse en los niños con ROP?

Puesto que la ROP es una enfermedad con alto riesgo de compromiso de la visión, quienes la han padecido deben ser incluidos en la categoría de “niños con necesidades especiales de atención” (NEAS). En el proceso de evaluación de resultados para dicha categoría de pacientes, son tres los indicadores principales a ser considerados:

- **Estado de salud:** morbilidades, crecimiento, grado de visión, nivel de desarrollo cognitivo, etc.

- **Estado funcional:** integración social, desempeño escolar, posibilidad de llevar a cabo actividades de la vida cotidiana, nivel de autonomía.

- **Calidad de vida relacionada a la salud:** impacto de la enfermedad o de su tratamiento sobre la vida de la persona. A diferencia de los anteriores, este indicador toma en cuenta la propia perspectiva del individuo.

A continuación se describe una síntesis del estado del conocimiento internacional y local sobre estos indicadores, finalizando con dos recientes estudios realizados en nuestro medio.

Estado de salud y estado funcional

Msall M.E.³ y col. analizaron la salud, el nivel educativo y la necesidad de educación especial, entre otros resultados, a los 5 y medio y a los 8 años de edad, en 216 niños con PN < 1251 g que habían padecido ROP en estadio umbral en el período neonatal. Estos niños habían sido enrolados en el estudio CRYO ROP al nacer, recibieron crioterapia en un ojo seleccionado en forma aleatoria y fueron vigilados periódicamente. La ocurrencia de otras secuelas graves como parálisis cerebral, retardo mental y autismo, fue significativamente mayor en los pacientes con mala evolución visual con respecto a aquellos con mejor función. (33% vs. 16%, 57% vs. 22% y 9% vs. 1%, respectivamente).

A su vez, los niños con función visual favorable requirieron menos servicios de educación especial (27% vs 63%), tuvieron un mejor rendimiento en la escuela y requirieron menos tratamientos de rehabilitación físicos, ocupacionales o del lenguaje que los niños con discapacidad visual. El estatus visual favorable a los 5 años y medio resultó predictivo de menor requerimiento de educación especial a los 8 años. La incidencia de

problemas de salud y trastornos del aprendizaje fue alta en toda esa cohorte, como se ha observado en otras poblaciones de niños de MBPN, pero las secuelas visuales empeoran notablemente los resultados.

En un estudio llevado a cabo por Visintin y col.¹ la ROP fue la causa de ceguera más frecuente entre los pacientes que concurrían al Servicio de Oftalmología del Hospital Nacional de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan». La autora investigó los antecedentes de 2009 niños matriculados en 28 escuelas para ciegos y disminuidos visuales del país, encontrando que 667 (el 33,2%) habían padecido ROP.

En otro estudio, Camponero y col.² analizaron el desarrollo entre los 6,5 y los 8 años, de 45 niños que fueron prematuros de MBPN y estuvieron internados en la UCIN del «Htal. Materno Infantil Ramón Sardá» de la Ciudad de Buenos Aires, encontrando que aquéllos con antecedente de ROP y estadio ≥ 3 tenían un desempeño significativamente más bajo en pruebas de aritmética, retención de dígitos y razonamientos abstractos (dependientes de estímulos perceptivos) que los pacientes sin el antecedente de ROP o con ROP y estadios 1 ó 2.

Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

En estudios previos realizados en otros países con instrumentos genéricos, se observó que los niños prematuros presentaron puntuaciones de CVRS menores que sus pares nacidos a término⁴. Cuando se analizó la CVRS según la presencia o no de ROP, los niños prematuros con dicho antecedente presentaron bajas puntuaciones; y aún peores fueron las de aquéllos que luego presentaban como secuela visión disminuida o ceguera⁵. Recientemente se realizó también la construcción y validación de un instrumento específico para niños con dificultades visuales. En dicha experiencia de validación se incluyeron, entre otros, 61 niños con antecedente de ROP, en el cual aquéllos con disminución severa de la visión (20/200 ó menor) presentaban puntuaciones más bajas en las sub-escalas que evaluaban “Competencia e Impacto familiar”⁶.

ESTUDIO 1: Niños con discapacidad visual por Retinopatía del Prematuro en Córdoba: el lado oscuro de la enfermedad.

* Ahumada, L.*; *Muniz, S.**; * Demaría, A**.

* Maternidad e Infancia, Ministerio de Salud.

Provincia de Córdoba; ** Instituto Helen Keller.

Los objetivos de este estudio fueron: analizar los factores asociados con discapacidad visual por ROP en niños ingresados al Instituto Helen Keller (IHK) de la ciudad de

Córdoba y describir el impacto que genera la enfermedad en la vida de las familias.

Método

Estudio observacional, retrospectivo. Se incluyeron niños que ingresaron al IHK de la ciudad de Córdoba con diagnóstico de ROP y discapacidad visual severa entre los años 1980 y 2005. Los registros se realizaron sobre la base de la Historia Clínica Pediátrica del IHK y de encuestas realizadas al pediatra de la institución y a madres de los alumnos que concurren actualmente al IHK. Los datos estadísticos se analizaron con SPSS.

Resultados

De los 844 niños que ingresaron al IHK durante ese período, 394 (el 46,7%) presentaban discapacidad visual severa por ROP. La mayor proporción de la misma se registró entre los años 1990-1994: el 63,6% (rango anual en 25 años: 33,3-88,2%). En el último período (2000-2005), el 41,4% de los niños que ingresaron al IHK presentaban discapacidad visual severa por ROP.

Entre 272 niños ingresados en el período 1990-2005, se analizaron 56 Fichas Médicas y encuestas a familiares. En la Tabla N° 1, se observan las características de la población, destacándose que el 54% provenía de instituciones públicas, el 96,4 % era de clase social baja o media baja y el 60% no tenía cobertura social. De los datos se infiere que esta discapacidad se concentra en los sectores de más bajos recursos de nuestra población.

En la Tabla N° 2 se observan las características clínicas de los niños: peso de nacimiento $1,433 \pm 408$ g; edad Gestacional $29,6 \pm 2,6$ sem; todos estuvieron expuestos a O₂ (media $23, \pm 13$ días); 44,6% requirió asistencia respiratoria (ARM); 50% no llegaron a recibir tratamiento (crio o laserterapia) por derivación tardía al control oftalmológico. El grado de afectación visual que presentaban se muestra en la Tabla N°1.

De las consecuencias que genera la ROP en la vida de las familias observamos que casi el 100% de los niños deben ir acompañados por un familiar; 91% utilizan exclusivamente el sistema público de transporte, tienen $3,0 \pm 1,7$ horas/día de escuela, $3,3 \pm 0,9$ horas/día de escuela especial (IHK), $3,0 \pm 1,9$ horas/día para rehabilitación y $3,7 \pm 1,6$ horas/día de traslados. Por lo tanto, como muestra la Tabla N° 3, la mayoría ocupa más del 50% del día en actividades escolares, educación especial y traslados acompañados por familiares.

Conclusión

El estudio nos permitió conocer la presentación de la discapacidad severa por ROP en un instituto de nuestro medio. Observamos una alta proporción de niños

ingresados por esta causa, más maduros y con un alto porcentaje de oportunidades perdidas de tratamiento, en comparación con otros centros o regiones.

Evaluar el perfil de la discapacidad por ROP en institutos especializados puede ser muy importante para la planificación de programas de prevención y para establecer comparaciones respecto a la calidad del cuidado neonatal entre diferentes regiones.

Tabla Nº 1: Estadística descriptiva de las admisiones por ROP. Instituto Hellen Keller. Córdoba. 1990-2005.

Factores	%
Institución Pública	54,5
Derivados	35,9
ARM	44,6
Oxígeno	100
Infección confirmada o sospecha	57,0
Tratamiento con Láser/Crioterapia	50,0
Ojo derecho ROP estadio 4 ó 5	75,0
Ojo izquierdo ROP estadio 4 ó 5	87,5
Cobertura social	40,0
Clase social Baja o Media Baja	96,4
Transporte público	91,1
Compañía familiares para traslados	95,6

Tabla Nº 3: Tiempo dedicado a actividades escolares normales, especiales, cuidados médicos y traslados (Promedio: horas/día).

Variable	Media	DS
Escuela común *	3,0	1,7
Escuela especial	3,3	0,9
Rehabilitación	3,0	1,9
Traslados **	3,7	1,6
Total	13,1	

*Algunos niños, por su edad o por enfermedad, no concurren a escuela común o, asisten a guardería.

** Algunos traslados se realizan desde el interior de la provincia.

Tabla Nº 2: Estadística descriptiva de las admisiones por ROP. Instituto Hellen Keller, Córdoba, 1990-2005. Variables continuas

Variable	Media	DS +/-	Mínimo	Máximo
Internación (días)	49,4	20,7	15	100
ARM (días)	7,1	9,5	0	30
Halo O ₂ (días)	23,4	13,0	2	60
Primer examen oftalmológico (días)	82	49,2	20	360
Peso de nacimiento (g)	1433	408	550	2650
Edad Gestacional (semanas)	29,6	2,7	25	36

ESTUDIO 2. Retinopatía del Prematuro (ROP): enfermedad prevalente en Argentina. ¿qué sucede con los niños que tuvieron ROP severa?

Klein MI; Bauer G; Roizen M; Falbo J; Contreras M; Quintana V; Bellotti M y Massantti C.

Servicios de Neonatología, Clínicas de Desarrollo, Oftalmología y Servicio Social.
Hospital de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan», Buenos Aires, Argentina.

Los objetivos del estudio, llevado a cabo durante los años 2005-2006, fueron: analizar el estado de salud, la cobertura de necesidades especiales y la calidad de vida al comienzo de la edad escolar en niños derivados a un hospital de referencia para ser tratados por ROP severa.

Métodos:

Estudio prospectivo y transversal que incluyó niños de entre 5 y 7 años de edad derivados al Servicio de Neonatología del Hospital Nacional de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan», para evaluación o tratamiento de ROP severa durante los años 1999 y 2000. Los datos de procedencia de los pacientes fueron tomados de las Historias Clínicas del hospital.

Estrategias de captación:

Para captar a los pacientes se utilizaron estrategias combinadas que incluyeron: contacto telefónico con las familias y con los centros de derivación, y correo postal a las familias, contando en el proceso de captación con la colaboración de los profesionales de los lugares de derivación.

Estrategias de evaluación:

A las familias del interior del país (residencia > 70 km del hospital) se les enviaron encuestas por correo con franquicia paga al remitente, luego de establecer contacto telefónico y contar con el acuerdo de las familias para participar. Las familias de Capital y Conurbano Bonaerense (residencia < 70 km del hospital) fueron contactadas telefónicamente o por carta, y citadas para la toma de encuestas y la valuación en el hospital.

Medidas de resultado:

Estado de salud: se evaluaron el crecimiento, el estado de la visión y la presencia de discapacidades mayores; **cobertura de necesidades especiales:** se indagó acerca de la atención médica recibida, el nivel de educación del niño, la necesidad y, en caso de ser necesaria, la

posibilidad de recibir rehabilitación (así como de recibir subsidios); también, se evaluó la información recibida sobre la enfermedad y el seguimiento de la misma; **calidad de vida relacionada a la salud:** aplicación del cuestionario genérico PedsQL 4.0⁷, comparación de los puntajes obtenidos con estándares nacionales de niños sanos y con otras condiciones crónicas.

Resultados:

De un total de 148 pacientes derivados a Neonatología del Hospital Nacional de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan» para evaluación o tratamiento por ROP severa entre los años 1999 y 2000 (98 del interior y 49 del Conurbano) se contactaron 72 (49%): 8 de ellos habían fallecido (11%), 3 habían sido abandonados y 4 padres no aceptaron participar del estudio, por lo que la muestra estudiada fue de **57 niños (38,5%)**, 36 del interior y 21 del conurbano. La media de edad de los niños evaluados fue de 5 años \pm 6 meses.

Tabla N° 4: Comparación de las características entre niños contactados y no contactados. Servicio de Neonatología, Hospital Garran Buenos Aires.

VARIABLE	Niños no contactados (76)	Niños contactados (72)	valor de p
Peso al nacer (X \pm DS)	1191 \pm 388 g	1214 \pm 328 g	0.69
Edad Gest. (X \pm DS)	29.8 \pm 3 sem.	29.6 \pm 3 sem	0.62
Uso de Ventilación	51%	55%	0.84
Láser en ambos ojos	52%	63%	0.22

La Tabla N° 4 expresa que la muestra evaluada es representativa de la población a estudiar dado que no encontramos diferencias significativas en peso al nacer, edad gestacional, uso de asistencia ventilatoria en la etapa neonatal ni requerimiento de tratamiento con láser en ambos ojos entre los niños contactados y no contactados.

1. Estado de salud (N = 57)

Crecimiento: El puntaje Z del peso (X \pm DS) fue de 0,42 \pm 1,41; mientras que el puntaje Z de la estatura fue de 0,13 \pm 1,15 observándose fallo de crecimiento en el 4% de los pacientes.

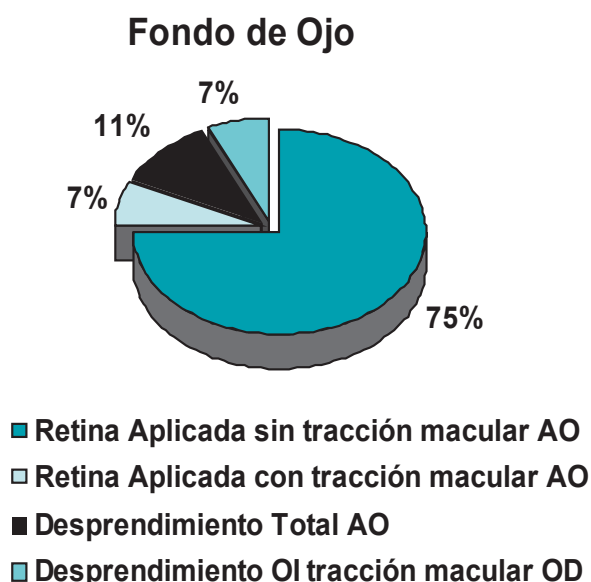
Estado de la visión: Al preguntarle a los padres cómo veían sus hijos, se obtuvieron los siguientes resultados:

27% bien sin anteojos, 41% bien con anteojos, 7% ciego de un ojo, 12,5% ciego o mínima percepción de la luz, 12,5% no sabe bien

El Gráfico N° 1 muestra los resultados del fondo de ojo

realizados en el Servicio de Oftalmología del Hospital Garrahan a los pacientes del conurbano y por el oftalmólogo tratante a los pacientes del interior. Se observa una evolución favorable en el 75% de los pacientes.

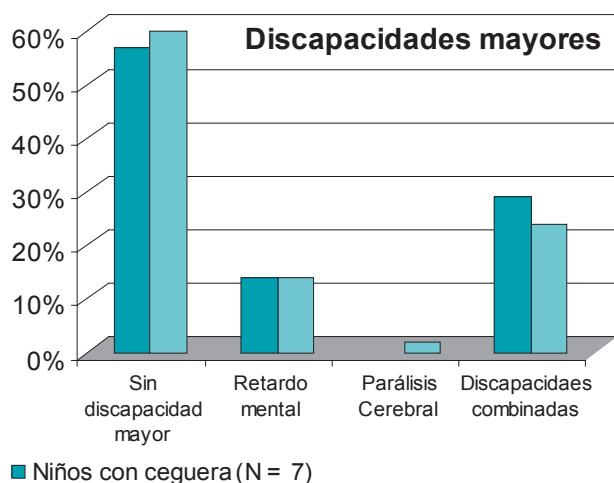
Gráfico N° 1: Resultados de Fondos de Ojo realizados en servicio de Oftalmología del Hospital Garrahan (niños del Conurbano Bonaerense) o por Oftalmólogo tratante (niños del interior del país).



El Gráfico N° 2 representa la distribución de porcentajes de secuelas mayores asociadas en los niños ciegos y en los niños con visión normal o disminuida.

Un niño ciego presentó, además, hipoacusia, que también estuvo presente en 4 (9%) de los niños sin ceguera.

Gráfico N° 2: Distribución de porcentaje de secuelas mayores asociadas en los niños ciegos y en los niños con visión normal o disminuida.



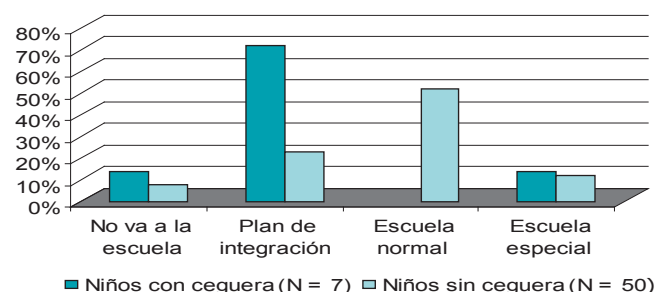
2. Cobertura de necesidades especiales:

Atención médica y escolaridad: El 97% de los niños había tenido control pediátrico adecuado.

El 18% de los padres refieren que sus hijos no han recibido control oftalmológico, por falta de dinero o porque no hay oftalmólogo en su ciudad.

El gráfico N° 3 muestra la distribución de frecuencias de los niveles de escolaridad en los niños con y sin ceguera. Se observó que uno de los siete niños ciegos y el 9% de los niños sin ceguera no estaban escolarizados.

Gráfico N° 3: Distribución de frecuencias de los niveles de escolaridad en los niños con y sin ceguera.



Rehabilitación y subsidios por discapacidad: El 50% de los niños requiere rehabilitación, ortesis o tratamientos especiales. De éstos, el 24% no accede a los mismos y el 35% tiene acceso insuficiente.

Al 52% de los niños contactados les corresponde recibir pensión por discapacidad según la Ley N° 22.431. De éstos, el 52% no la percibe.

Información recibida: El 39% de los padres refirió que en la Unidad Neonatal no se les había informado que su hijo podía tener ROP, ni sobre sus consecuencias. Y el 15% no conoce el nombre de la enfermedad ocular que ha padecido su hijo.

3. Calidad de vida relacionada a la salud:

En la Tabla N° 5 se muestran las puntuaciones de CVRS obtenidas para los niños con ROP, según sus padres, y el análisis de la presencia de diferencias con los valores de referencia de validación del instrumento (sanos y enfermos crónicos).

Como se observa, las puntuaciones de los niños con antecedentes de ROP son mejores en la escala física que las de niños con otras condiciones crónicas, y en el sentido inverso con respecto a los sanos.

Pese a las adversidades padecidas, las familias desarrollan máximas capacidades de adaptación para cuidar a sus hijos. Al sistema de salud de nuestro medio le queda mucho por mejorar en cuanto al proceso de brindar información participante a los padres sobre los riesgos que corren sus hijos, en cuanto a garantizar el desarrollo de programas de vigilancia y atención, y el acceso a los mismos de todas las personas que egresan de una UCIN de la Argentina luego de haber padecido ROP severa.

Tabla Nº 5: Comparación de puntajes del PedsQL de la muestra con controles sanos o con enfermedades crónicas

	Media \pm SD				
	Sanos (31)	ROP (42)	p	Enf. Crónicas (57)	p
Físico	85,9 \pm 12,77	80,3 \pm 20,77	0,18	74,86 \pm 20,77	0,2
Psicosocial	77,45 \pm 15,86	75,40 \pm 14,4	0,56	72,86 \pm 16,53	0,42
Emocional	72,25 \pm 18,56	70,63 \pm 17,97	0,70	68,94 \pm 20,23	0,66
Social	80,64 \pm 23,01	77,61 \pm 20,90	0,56	77,63 \pm 19,8	0,99
Escolar	79,51 \pm 16,6	78,88 \pm 16,48	0,87	71,44 \pm 22,08	0,08

Las necesidades de servicios especiales de salud y educación son muchas y múltiples, independientemente de padecer o no ceguera; sin embargo, en una importante proporción no están cubiertas.

Las CVRS de los niños de este estudio está más afectadas que las de los controles de niños sanos; sin embargo, estas diferencias no alcanzan el nivel de significancia estadística. El mayor impacto en las CVRS se observa en los niños con discapacidades del SNC.

Comparaciones de los puntajes de PedsQL entre los niños con ROP

Dentro del grupo de niños evaluados, no hubo diferencias significativas en cuanto a la puntuación del PedsQL en los niños con ceguera en comparación con los niños con visión normal o disminuida, como tampoco se obtuvieron diferencias al comparar los niños con familias que viven en condiciones de pobreza con respecto a los que no.

Los niños con diagnóstico de retardo mental o parálisis cerebral tuvieron peores puntuaciones en el dominio físico (p 0,05) y escolar (p 0,04) con respecto a los niños sin afección neurológica.

Conclusiones:

En esta muestra representativa de la población derivada al Hospital Nacional de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan» por ROP severa, sólo el 35% de los niños se encontraba en buen estado de salud y libre de discapacidades mayores al comenzar la escuela.

La gran mayoría de los niños creció normalmente y recibió controles pediátricos adecuados.

El tratamiento con diodo láser fue beneficioso en este grupo, ya que sólo el 12,5% de los pacientes evolucionó a la ceguera. No obstante, las frecuencias del compromiso de la función visual y del fondo de ojo son elevadas. Alarma que haya niños que no acceden al control oftalmológico.

Agradecimientos

A la Sociedad Argentina de Pediatría, dado que este último estudio estuvo financiado en gran medida por la Beca de Investigación otorgada a la Dra. María Inés Klein en el año 2005.

Bibliografía

1. Visintin P, Waisburg H, Manzitti J y col. *Epidemiología de la discapacidad infanto-juvenil que concurre al Servicio de Oftalmología del Hospital de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan»*. Anales de la Fundación Alberto J. Roemmers, 1998; 511-522.
2. Camponero, C. *Evaluación de la inteligencia en niños prematuros de MBPN en edad escolar*. Hospital Materno Infantil «Ramón Sardá» de Bs As, 2003 (datos no publicados).
3. Msall ME, Phelps DL, Hardy RJ et al. *Educational and social competencies at 8 years in children with threshold retinopathy of prematurity in the CRYO-ROP multicenter study*. Pediatrics 2004;113: 790-799.
4. Saigal S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, Burrows E, Torrance G. *Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years*. J. Pediatr. 1994; 125(3):418-25).
5. Quinn GE, Dobson V, Saigal S, et al, CRYO-ROP

Cooperative Group. *Health-related quality of life at age 10 years in very low-birth-weight children with and without threshold retinopathy of prematurity*. Arch Ophthalmol. 2004; 122(11):1659-66.

6. Birch EE, Cheng CS, Feliuss J. *Validity and reliability of the Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ)*. J AAPOS. 2007; May 16; (Epub ahead of print)
7. Rajmil L., Estrada M.D., Herderman M. *Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España*. Gac. Sanit. 2001; 15 (Supl. 4):34-43.

Capítulo 13

Rehabilitación visual en la población infanto-juvenil

Dra. Patricia Visintin, Dra. Verónica Hauviller, Dra. Marina Brussa, Dra. Verónica Brollo

Introducción

La visión constituye una de las fuentes de información más importante para el ser humano y ejerce una influencia central sobre muchas áreas de la maduración infantil, tales como el lenguaje, el desarrollo motor y cognitivo, el aprendizaje y la relación personal y social. Su déficit parcial o total pone al niño en situación de riesgo.

La falta de un sentido totalizador como la visión genera en el niño trastornos para incorporar el mundo circundante al suyo propio. También en sus padres origina una seria dificultad para mantener con el niño una adecuada comunicación a través de sus sentidos sanos.

El niño aprende a ver viendo. Cuando se produce una noxa en el aparato visual capaz de comprometer la normal percepción del estímulo visual, resulta imprescindible que el oftalmólogo intervenga en el diseño de una estrategia rehabilitatoria que permitirá reducir sus efectos deletéreos. La eficacia del tratamiento dependerá en gran parte de su intervención oportuna y calificada.

Definiciones

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define ceguera como la agudeza visual en el ojo mejor corregido menor a 0,05 (20/400) y considera que un niño con baja visión es aquel que tiene un impedimento en la función visual, aun después de tratamiento o de corrección refractiva convencional, con una agudeza visual menor de 3/10 (20/60) a percepción luminosa o con un campo visual menor de 10° desde el punto de fijación, pero que utiliza, o es potencialmente capaz de utilizar, la visión para planear o ejecutar una tarea.

La definición legal de ceguera en muchos países, que permite a la persona afectada recibir ciertas consideraciones y servicios especiales, implica un nivel de agudeza no superior a 1/10 o un campo visual no superior a los 20°. En Argentina se considera legalmente “disminuido visual” a todo individuo cuya agudeza visual en el ojo mejor corregido no supere las 3/10.

Causas

Los problemas de visión están ampliamente diseminados en el mundo. La OMS calcula que existen unos 1,4 millones de niños ciegos y *una cantidad tres veces mayor de niños con baja visión.*

A pesar de que las causas del déficit severo de visión varían según el grado de desarrollo socioeconómico de cada país, se calcula que en, al menos, el 40% de los casos se trata de patologías prevenibles o tratables, con pronóstico favorable si son detectadas oportunamente.

Esta condición obliga a establecer estrategias integradas entre los distintos niveles del sistema de salud que faciliten el acceso de toda la población a los servicios de atención oftalmológica necesarios para un adecuado diagnóstico, tratamiento y posterior seguimiento.

Las patologías del niño que más frecuentemente provocan un severo déficit de visión son: los vicios de refracción, la retinopatía del prematuro, las cataratas, las alteraciones del nervio óptico, la ceguera cortical, el glaucoma congénito, las distrofias retinales hereditarias, la uveítis, el albinismo, el retinoblastoma y las opacidades corneales.

Abordaje interdisciplinario

El niño ciego o con baja visión tiene las mismas necesidades de atención que el niño vidente, *pero necesita un abordaje especial*.

En el caso del niño ciego, es necesario programar en forma pautada los aprendizajes no visuales, sobre la base de su propio proceso evolutivo y apuntando a superar las falencias provocadas por la falta de visión a través de la ejercitación de los canales de información sanos (olfato, tacto, gusto y oído, sensaciones propioceptivas y sinestésicas).

Si el niño cuenta con algún resto visual es imprescindible comenzar lo más tempranamente posible un programa de estimulación visual, ya que el desarrollo de un sistema visual deficitario rara vez se produce en forma *automática, espontánea y tardía*.

Es necesario que el niño con resto de visión aprenda a ver a través de un programa secuencial que permita el desarrollo de sus funciones visuales (fijación, seguimiento, convergencia, acomodación, reconocimiento e identificación de caras, objetos, colores, diferenciación figura fondo, etc.). Los objetivos del programa deben ser compatibles con el desarrollo perceptivo-cognitivo y los factores madurativos de cada niño.

Si bien el proceso de desarrollar eficientemente la visión también promueve el desarrollo cognitivo debido a la naturaleza integradora del sentido visual, hay que tener en cuenta que *ninguna persona puede funcionar visualmente más allá del nivel de su desarrollo perceptivo y de su capacidad mental*.

Los niños con severo déficit visual son pacientes complejos, puesto que muchos de ellos presentan patología asociada y, si bien su abordaje terapéutico debe ser interdisciplinario (pediatra del desarrollo, neurólogo, traumatólogo, otorrinolaringólogo, estimuladora visual, psicóloga, fonoaudiólogo, psicopedagogo, etc.), *es importante que el oftalmólogo a cargo considere como parte de su rol integrar las opiniones y consejos de todos los profesionales que intervienen en el diagnóstico y tratamiento del niño*.

Encarar esta tarea implica buscar la cooperación vital de los padres, trabajar junto a los terapeutas, coordinar, discutir, comparar, elegir las mejores oportunidades para cada paciente y su familia. Es fundamental tener una actitud realista y al mismo tiempo optimista frente a los padres, maestros y demás profesionales del equipo de rehabilitación. La *actitud positiva del of-*

talmólogo con respecto a los problemas del paciente constituye un estímulo inapreciable para el proceso de readaptación.

Evaluación

Los pacientes deben ser objeto de un *examen oftalmológico completo* tendiente a confirmar el diagnóstico a fin de establecer el tipo, extensión y pronóstico del proceso patológico, así como la respuesta del paciente a los procedimientos destinados a aumentar el tamaño de la imagen.

Es imprescindible realizar una correcta refracción para corregir las ametropías existentes.

Hay algunos puntos básicos del examen oftalmológico de esta población que, por sus particularidades, serán descritas detalladamente. Ellos son :

1. el interrogatorio,
2. el examen de la agudeza visual,
3. la evaluación del desempeño o conducta visual,
4. las características de las ayudas de baja visión,
5. el cálculo de la necesidad de magnificación (NM) y
6. la selección del tipo y poder dióptrico de las ayudas ópticas (AO), no ópticas y electrónicas.

Interrogatorio

Es necesario dirigir el interrogatorio para determinar:

a. Características del problema visual: congénito o adquirido; agudo o crónico; estable o activo.

b. Historia clínica familiar: debe investigarse la existencia de antecedentes familiares de algún caso de pérdida severa de la agudeza visual.

c. Antecedentes perinatólogicos: bajo peso, infecciones, drogadicción, nacimientos múltiples, etc.

d. Historia médica: habrá que investigar la presencia de otras patologías relacionadas o no con el déficit visual, alteraciones neurológicas, cardíacas, hipoacusias, trastornos metabólicos, endocrinológicos, retardos mentales, diabetes, convulsiones, glaucoma, etc.

e. Desarrollo motor: será necesario conocer cualquier diferencia con respecto de las edades en que habitualmente los niños se sientan, se ponen de pie, gatean y caminan.

f. Lenguaje: se deberá solicitar información relacionada con el momento de la adquisición del lenguaje y la riqueza de su contenido. En todos los casos habrá que *solicitar interconsulta con el otorrinolaringólogo*. Es fundamental asegurarse que la vía auditiva funciona normalmente, ya que ésta constituye el camino alternativo más importante para la adquisición de información acerca del entorno.

g. Desempeño visual: será importante interrogar a los padres acerca del desempeño visual del niño en situaciones de la vida diaria, es decir, si se sonríe frente a una cara conocida, si logra seguir los objetos, si choca contra los muebles y los juguetes, si es capaz de encontrarlos cuando entra en una habitación o puede tomar aquellos que se le acercan, si se aproxima excesivamente a las cosas para poder verlas, si reconoce a su madre cuando ella entra a la habitación donde se encuentra, etc.

h. Comportamiento social: este punto se orienta a detectar posibles tendencias a la desconexión, la dificultad para relacionarse con sus pares, etc.

i. Historia escolar: debe preguntarse si el niño asiste a una escuela normal, especial, si tiene maestra integradora, si sigue bien los contenidos académicos de los cursos, si lee y qué tipo de libros lee, especialmente en relación con el tamaño de letra impresa que es capaz de ver. Hay que descartar la presencia de problemas de aprendizaje, ya que en general *los padres tienden a interpretar cualquier dificultad escolar como resultado del déficit visual*.

j. Actitud de los padres respecto del niño: las actitudes pueden ser muy variadas. Es frecuente encontrar padres sobreprotectores, así como otros que no aceptan la discapacidad de su hijo y la viven como un “castigo divino”.

Examen de agudeza visual (AV)

El examen de la AV en la población general se determina mediante una cartilla diseñada para 20 pies (6 metros) que contiene filas de optotipos de tamaño decreciente desde “200” hasta “15” ó “10”. La cifra que indica la AV contiene, en el numerador, la distancia a que la prueba fue llevada a cabo y en el denominador

el tamaño más pequeño de optotipo que el paciente fue capaz de ver a la distancia indicada. Por ejemplo, 20/50 significa que a 20 pies el niño es capaz de ver un optotipo que normalmente debería ver a 50 pies (16 metros).

Para la población sana, la zona de mayor importancia es la comprendida entre 20/20 y 20/200. *En los casos de baja visión, la zona de interés es la comprendida entre 20/100 y 20/400 o aun inferior, hasta llegar a 3/200 ó 2/200.*

Este tipo de agudeza visual no puede ser determinado con los diagramas estándar, a menos que la determinación se haga a una distancia inferior a la indicada.

Por ejemplo, si el examen se practica a 3 metros, el paciente del caso anterior tendrá una AV=10/25 y podrá ver ahora el doble de filas, pero el numerador será 10 (la distancia de exploración fue de 10 pies ó 3 metros) y no habrá modificación del ángulo visual (cociente entre denominador y numerador de la AV): $20/50 = 10/25 = 2,5$.

En aquellos casos en que la AV se mida en pies (las cartillas de baja visión utilizan como unidad de medida el pie), se dividirá el numerador por el denominador para obtener su equivalencia en sistema decimal, Ej: $20/50$ (pies) = $0,4 = 4/10$

En cuanto a la exploración de la agudeza visual cercana, para simplificar los cálculos de la necesidad de magnificación (NM) se utilizan cartillas con unidades M. Una unidad M subtiende un ángulo visual de 5' de arco a un metro de distancia (1,454 mm = equivale a una letra tipo imprenta Jaeger 5).

La AV en este caso se anotará colocando como numerador la distancia de exploración en cm y, como denominador, el tamaño más pequeño de optotipo reconocido en unidades M.

Sean tomados los dos siguientes ejemplos:

AV: 40 cm/1 M significa que el paciente reconoce a 40 cm un optotipo que debería poder reconocer a 1 m (100 cm). El ángulo visual de este paciente es 2,5 (100/40). Una AV cercana de 40/ 1M equivale a una AV lejana de 20/50, pues ambas tienen el mismo ángulo visual de 2,5.

AV: 40 cm/4 M tiene un ángulo visual de $10 = 400 \text{ cm} / 40 \text{ cm}$ equivalente en visión lejana a AV: $20/200 = \text{ángulo visual } 10$ entonces $40/4M = 20/200$.

Las cartillas que frecuentemente se usan son, para visión de cerca :ETDRS y LHNV-1 (Lighthouse Near Vision) y, para visión de lejos: ETDRS .

Evaluación del desempeño o conducta visual

La agudeza visual no tiene en el niño relación directa con su función visual. El mejor modo de evaluar esta última consiste en observar al niño diariamente. *En un niño es más importante determinar el desempeño visual que su agudeza visual.* Además, resulta determinante conocer cómo logra desenvolverse con su remanente de visión.

No debe tomarse la agudeza visual de lejos como parámetro para determinar funcionalidad visual, debido a la gran capacidad de acomodación que los niños presentan, lo que les permite magnificar la imagen retinal y mejorar así la interpretación de su entorno visual deficitario.

Para valorar el comportamiento visual existen numerosas técnicas de evaluación de las distintas funciones ópticas, ópticas perceptivas que son empleadas por las estimuladoras visuales y que permiten constatar cómo utiliza el niño los datos visuales que obtiene del entorno.

Características de las ayudas de baja visión

Las ayudas de baja visión se clasifican en :

a. No ópticas: son fibrones, filtros UV, diversos tipos de iluminación, etc.

b. Ópticas: se usan para la visión cercana (lentes microscópicas, lupas), lejana (telescopios) e intermedia (*telemicroscopios*)

c. Electrónicas: circuito cerrado de televisión (CCTV) o lupatelevisión, PC con *hardware* y *software* especiales para magnificar las imágenes del monitor.

Lentes microscópicas o lentes convexas de más de 3 dioptrías

Permiten compensar la divergencia de los rayos que entran al ojo, cuando es necesario disminuir la distancia entre el ojo y el material de lectura como medio para agrandar la imagen de la retina (magnificación por

acortamiento de distancia).

Las lentes convexas pueden ser monoculares o binoculares, monofocales o bifocales. Las lentes mejor toleradas se encuentran entre 5 D y 24 D, cuyas distancias de lectura van de 20 cm a 4 cm.

Muchas veces, las lentes convexas por indicación de los fabricantes vienen rotuladas en unidades "X" (por su aumento). Un "X" equivale a 4 dioptrías, es decir, $X=D/4$; ejemplo: 16 D= 4X.

La limitación de este tipo de lente es la *necesidad de leer a corta distancia*, la que viene determinada por la distancia focal de la lente y por la capacidad de acomodación del paciente.

Permite el uso de ambas manos y, en general, son bien aceptadas por los niños por considerarlas estéticamente similares a los anteojos convencionales.

Lupas

Pueden ser manuales o estar provistas de soportes, tener o no iluminación incorporada y contar con foco fijo o variable.

Las lupas manuales se deben mantener lejos del ojo y a distancia del texto, de modo que la imagen obtenida sea lo más grande posible. Si se colocan junto al ojo, actúan como si se tratara de un antejo. Deben colocarse entre el objeto y el ojo, ubicando aquél dentro del foco de la lupa. De esta manera, se forma una imagen virtual, erecta, ampliada, que aparece estar situada a una distancia superior a la real, exigiendo por lo tanto *menos acomodación*. *Cuánto más alejada esté la lente del ojo, menor el campo visual.*

Las lupas vienen en un rango dióptrico muy extenso (4 a 74 D), son fáciles de obtener en el mercado a un precio bastante accesible y el paciente suele adaptarse muy bien a su uso.

Están indicadas en muchas patologías oculares de la infancia, con la excepción de aquellos casos que presentan una notable reducción del campo visual ya que éste es menor que el que proporciona una lente de igual potencia montada en un antejo.

Telescopio (TS)

Ofrece una magnificación angular, es decir, aumenta la imagen retinal al aumentar el ángulo visual "acercando

los objetos” al ojo. Hasta el momento, es el único método útil para mejorar la visión a distancia cuando la corrección convencional no es suficiente.

Hay dos tipos de TS. El *tipo Galileo* está formado por una lente convexa débil en la zona anterior del aparato (objetivo) y una lente cóncava, más potente, como ocular. En el *tipo Kepler* ambas lentes son convexas y se incorporan prismas para enderezar la imagen.

El telescopio puede ser mono o binocular. Los niños toleran bien los TS entre 2,5 X y 6 X.

El campo visual de los TS es limitado.

Los telescopios no pueden emplearse para deambular, a menos que sean montados por encima de la línea visual, como ocurre con los TS biópticos. Su uso práctico es sedentario (no ambulatorio) como, por ejemplo, para ver el pizarrón, la TV, ir al cine, etc.

Telemicroscopio

La zona de visión intermedia en los pacientes con baja visión se hace imposible con lentes convencionales. Por ejemplo, leer música, escribir a distancia normal, etc. Para ello es sólo posible emplear un telemicroscopio (TMS) o lupas telescópicas enfocadas para la distancia que se especifique.

Cálculo de la necesidad de magnificación (NM)

Para comprender qué tipo de lente debe recomendarse dentro de una distancia visual reducida, es imprescindible familiarizarse con algunos fenómenos ópticos, muy sencillos:

1. La imagen retinal es ampliada al acercar el objeto al globo: cuanto menor es la agudeza visual, más cerca deberá ser mantenido el objeto. El enfoque puede llevarse a cabo mediante una acomodación forzada o bien empleando una lente convexa que permita compensar la divergencia de los rayos que entran al ojo desde las distintas distancias de trabajo.

2. El número de dioptrías (D) necesarias para cada distancia de trabajo (f) viene dado por la función recíproca de dicha distancia en centímetros, es decir $D = 100/f$. Véase el siguiente ejemplo: si un objeto para ser identificado se debe colocar a 10 cm del ojo, será necesario una lente + 10 D ($D=100/10$ cm) o bien una capacidad de acomodación similar.

Mientras la acomodación le permita leer los textos necesarios para seguir el ritmo escolar normal, *el niño no tiene porque usar ayudas ópticas*.

La capacidad de acomodación de los niños es extraordinaria, de modo que ellos son capaces de enfocar con claridad un objeto colocado a escasos cm de sus ojos. A los 8 años de edad son capaces de presentar 11-16 D con una distancia focal de 6,5-10,5 cm. Inclusive a los 15 años y, si el ojo es emétrope, suelen tener 10-15 D con una distancia focal de 7,5-10 cm.

Si la agudeza visual es escasa, de tipo 20/300 o inferior, la acomodación puede ser suficiente o no, para que el paciente lea la letras de tamaño pequeño. En estos casos las gafas son necesarias solamente para la lectura de textos impresos en dicho tipo de letra.

Para calcular la potencia de la lente, hay que partir del tipo de letra que el niño debe poder leer. Generalmente, en los tres primeros cursos de enseñanza primaria, el tipo de letra es 2,5 M. Más tarde, los tipos más corrientes son 2 M y 1,6 M-1M, *que corresponden a un tipo de visión útil para la casi totalidad de la letra impresa*.

Si, por ejemplo, el paciente lee letra 1 M a 12 cm y no puede acercarse más el texto a los ojos, está utilizando 8 D de acomodación.

$AV = 12 \text{ cm}/1M = 100 \text{ cm}$ $2M = 200 \text{ cm}$ $4M = 400 \text{ cm}$
 $\text{Angulo visual} = 1/AV = 100\text{cm}/12\text{cm} = NM = 8 \text{ D}$

En caso de que necesite leer la letra más pequeña de 0,5 M, tendrá que colocar el texto a 6 cm, para lo que va a necesitar 16 D, es decir, 8 D más de las que su acomodación le da, por lo que se deberá recetar una lente de +8D.

Supóngase que el paciente no lee letras 1 M pero sí puede leer letras 2 M a una distancia de 12 cm. El valor recíproco de la AV será: $1/12/200 = 200/12 = \text{ángulo visual} = NM = 17 \text{ D}$.

Este valor recíproco equivale a las dioptrías que debe tener la lente necesaria para leer letra 1M a la distancia focal de la lente que, en este caso, es de 6 cm. Si el niño necesita leer letras de tamaño 0,5 M, la potencia de la lente deberá ser el doble de la calculada, que en este ejemplo es de 34 D, con una distancia focal de unos 3 cm.

Prescripción de ayudas de baja visión

Las enfermedades que afectan a la vista presentan ca-

racterísticas especiales que influyen sobre el método de enseñanza a utilizar, las lentes a emplear, el tipo de iluminación necesario, etc. *La decisión final sobre el tipo y potencia de las lentes correctoras que se recomienden se basará en la historia clínica, el diagnóstico y las necesidades e intereses de cada paciente.*

Dificultades para la implementación de un programa de baja visión:

Probablemente el lector habrá experimentado una o varias de las dificultades que a continuación se enumeran al tratar de implementar un servicio de baja visión, por lo que se recomienda iniciar el proyecto haciendo un diagnóstico de situación que permita conocer las necesidades de la comunidad y los recursos existentes, ya que un centro de rehabilitación interdisciplinario tiene un costo operativo alto.

1. Insuficiente cantidad de centros de Baja Visión.
2. Fallas en la relación Salud / Educación.
3. Pacientes con co-morbilidad y necesidad de abordaje interdisciplinario.
4. Poca accesibilidad a ayudas ópticas y/o electrónicas.
5. Dificultad en la integración escolar.
6. Dificultad en la integración social y laboral.
7. Fallas en la implementación de las leyes vigentes.

Escolaridad en los niños con baja visión

Servicio de Estimulación Visual de la Escuela Especial N° 35, Distrito Escolar 8, Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Un niño con baja visión puede y debe concurrir a la escuela cuando llega el momento adecuado, incluso desde el jardín maternal.

En la elección del tipo de escolaridad serán tenidas en cuenta sus condiciones individuales y familiares que le permitan una buena inserción en el medio escolar.

Si la baja visión no está acompañada de otras patologías que hagan imposible su integración, siempre lo beneficiará el estar inmerso en la escuela común.

Si, por el contrario, el niño presentara trastornos, –ya sea emocionales, intelectuales, motores, etc.– que, por su gravedad, impidieran el desarrollo de una escolaridad regular, puede resultar conveniente la concurrencia a una escuela especial donde, por tratarse de un medio más flexible, sus necesidades serán atendidas en forma individual.

Los niños con baja visión integrados en la escuela común cuentan con el apoyo de una maestra integradora, que, periódicamente, concurre a su escuela, acercándoles el material adaptado según su funcionalidad visual, asesora a maestros y profesores especiales en cuanto al mejor abordaje del niño en las diferentes situaciones escolares, y realiza las adaptaciones curriculares y procedimentales correspondientes en los casos que así lo requieran. También tiene en cuenta y estimula la integración social del niño con sus pares y la movilidad dentro del edificio escolar.

Escolaridad en los niños con ceguera:

Legislación Nacional:

La ley 22.431 y las 70 normas que la modifican o complementan, establecen el marco legal que proporciona sustento filosófico-jurídico para el accionar gubernamental que garantice la protección integral de las personas con discapacidad (www.infoleg.gov.ar). (Ver Anexo 13)

Según esta ley el Estado, a través de sus organismos, deberá prestar a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida en que aquellas o las personas de quienes dependen no puedan afrontarlos, los siguientes servicios:

- a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada.
- b) Formación laboral o profesional.
- c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- d) Régímenes diferenciales de seguridad social.
- e) Escolarización en establecimientos comunes con provisión gratuita de los apoyos necesarios, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Bibliografía recomendada:

1. Barraga, N.; Morris J. *Programa para desarrollar eficiencia en el funcionamiento visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, 1986.
2. Faye, E. *Clinical low vision*. 2nd ed. Boston: Little, Brown and Company, 1984.
3. Gilbert, C; Fielder, A.; Visintin, P et al. *Characteristics of Infants with Severe Retinopathy of Prematurity in Countries with Low, Moderate, and High levels of Development: Implications for Screening Programs*. Pediatrics 2005; 115:e518-e525. URL: www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2004-1180; retinopathy of prematurity, screening, development index.
4. Gurovich, L. *Baja visión*. Buenos Aires: Edición de la autora, 2001.
5. Jose, R. *Understanding low vision*. New York: American Foundation for the Blind, 1983.
6. Lejarraga H., Visintin P. Desarrollo del Niño en Contexto. *Desarrollo de la Visión. Problemas Prevalentes*. Editorial Paidós, Buenos Aires: 2004.
7. Leonhardt, M. *El bebé ciego: primera atención: Un enfoque psicopedagógico*. Barcelona: Masson, 1992.
8. Penerini, Y. Rehabilitación visual. En: Hauviller, V. *Guía oftalmológica para pediatras*. Buenos Aires: El Ateneo, 1996.
9. Veiztman, S. *Visão subnormal*. Rio de Janeiro: Editora Cultura Médica, 2000.
10. Visintin, P. *Rehabilitación Visual en la Población Infanto-juvenil*. Estrabismo y Oftalmología Pediátrica. Módulo 11, Maestría de Oftalmología a Distancia, Consejo Argentino de Oftalmología-Universidad Católica de Salta,. Buenos Aires: 2007.
11. Visintin, P.; Waisburg, H.; Manzitti, J. [et al.]. *Epidemiología de la discapacidad infanto-juvenil que concurre al Servicio de oftalmología del Hospital de Pediatría «Prof. Dr Juan P. Garrahan»*. En: Anales de la Fundación Alberto J. Roemmers. Buenos Aires, 1998; p.: 511-522.
12. WHO/IAPB. *Management of low vision in children: a report of a WHO/IAPB scientific meeting held at Bangkok*, 23-24 July 1992. Geneva: WHO, 1993; (WHO/PBL/93.27).
13. WHO/IAPB. *Preventing blindness in children* Report of a WHO/IAPB scientific meeting held at Hyderabad, India, 13-17 April 1999. Geneva: WHO, 1999; (WHO/PBL/00.77).

Anexo 1 Oftalmólogos referentes en ROP

Oftalmólogos pioneros en la prevención de ROP en la Argentina

Silvina Auteri, (Htal. Fernández, CABA)
Enrique Barrios, (Mendoza)
Myriam Berman, (Tucumán)
Verónica Brollo, (Chaco)
Marina Brussa, (Htal. Gutiérrez, CABA)
Josefina Cena, (Rosario, Santa Fe)
Luis Díaz González, (Htal. Garrahan, CABA)
Ricardo Dodds, (CAO)
Jorgelina Falbo, (Htal. Garrahan)
Daniel Fernández Pastor, (Tucumán)
María Marta Galán, (La Plata)
Verónica Hauviller, (Ex Htal. Gutiérrez)
Guillermo Iribarren, (Práctica privada)
Pablo Larrea, (San Juan)
Edgardo Manzitti, (Práctica privada)
Julio Manzitti, (CAO, Htal. Garrahan)
Elena Mulet, (Mendoza)
Mario Saravia, (Htal. Clínicas, CABA)
Enrique Urrets Zavalía, (Córdoba)
Julio Urrets Zavalía, (Córdoba)
Patricia Visintín, (Ex Garrahan, Práctica privada)
Viviana Waisman, (San Juan)

Oftalmólogos recientemente entrenados para tamizaje de ROP en el Htal. Gutiérrez (CABA):

Natalia Cortes (La Plata)
Daniel Dopazo (Entre Ríos)
Carlos Fernández (Htal. Fernández, CABA))
Grisel Ferrante (Htal. Lagleyze, CABA))
Laura Gogorza (Provincia de BA))
Lisa Londero (Misiones)
Cristina Pérez (Htal. Gutiérrez, CABA)
Fernando Rocheri (Htal. Gutiérrez, CABA)
Jessica Ruggiero (Htal. Lagleyze, CABA)
Verónica Terres (Htal. Rivadavia, CABA)
Natalia Yhaluk (Htal. Elizalde, CABA)
Claudia Zárate (Bahía Blanca)

Oftalmólogos en entrenamiento para tratamiento con láser en el Htal. Gutiérrez:

Alejandra Carmona
Fernando Roccheri

Oftalmólogos responsables del diagnóstico y tratamiento de ROP en los 30 Servicios participantes en el Proyecto de Fortalecimiento de grandes Servicios de Neonatología.

Provincia	Hospital	Oftalmólogos
Buenos Aires	Materno Infantil, V. Tetamanti, Mar del Plata	Dr. Antonio Solas
Buenos Aires	Penna, Bahía Blanca	Dra. Mariel Colman
Misiones	Posadas, Madariaga	Dr. Néstor Chiapella
Córdoba	Materno Neonatal	Dr. Julio Urrets Zavalía Dra. Erna Knoll
Formosa	De la Madre y el Niño	Dra. Andrea Pividori
Corrientes	Vidal	Dr. Oscar Strugo
Chaco	Perrando	Dra. Verónica Brollo
Santa Fe	Mat. Martín, Rosario	Dra. Graciela Filosa
Santiago del Estero	Ramón Carrillo	Dra. Patricia Larcher Dr. Guillermo Franz
La Rioja	Vera Barros	Dra. María Belén Vergara
Entre Ríos	Felipe Heras/Masvernat Concordia	Dr. Carlos Alvarez
Jujuy	Pablo Soria	Dr. Luis Salud Dr. Ricardo Temkin
San Juan	Rawson	Dr. Pablo Larrea Dr. Héctor Plana
Tucumán	Mat, Na. Sra. de las Mercedes	Dr. Daniel Fernández Pastor Dra Gabriela Pisech
Mendoza	Lagomaggiore	Dra. Marta Sánchez
Chubut	Comodoro Rivadavia	Dra. Tula Freire Dr. Daniel Slikerman
Río Negro	Bariloche	Dr. Santiago Gonzalez Virgil
Neuquén	Castro Rendon	Dr. Aringoli
Santa Cruz	Rio Gallegos	Dra. María Aurora Oviedo
Córdoba	Materno Provincial	Dr. Walter Sánchez
Catamarca	San Juan Bautista	Dr. Vázquez Alejandro
Santa Fe	Iturraspe	Dra. Leticia Reyt
Misiones	El Dorado	Dra. Lisa Londero
Salta	Oran	Dr. Daniel Kolton
Buenos Aires	Posadas, Haedo	Dra. Silvia Bacigalupo
Buenos Aires	Mi Pueblo, Florencio Varela	Dra. Cecilia Fernández
Buenos Aires	Evita, Lanús	Dra. Viviana Abudi
Buenos Aires	Eva Peron, San Martín	Dra. Jorgelina Falbo Dr. Sebastián Perea
Buenos Aires	San Felipe, San Nicolás	Dr. Mario Pini
Buenos Aires 2006 Misiones 2007	Pergamino 2006 Oberá 2007	Dra. Alejandra Plante Dr. César Rudsinski

Oftalmólogos en Instituciones públicas y privadas que pueden		
Provincia	Institución	Oftalmólogos responsables
Buenos Aires	Hospital de Niños Sor María Ludovica	Dra. Marta Galán
Ciudad Autónoma de Buenos Aires	Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan	Dr. Julio Manzitti Dr. Luis Díaz González Dra. Jorgelina Falbo Dra. Carina Kadzielski
“	Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez	Dra. Marina Brussa Dra. Alejandra Carmona
Córdoba	Centro de la Visión Clínica Universitaria Reina Fabiola Universidad Católica de Córdoba	Dr. Julio Urrets Zavalía Dr. Walter Sánchez Dra. Erna Knoll
Corrientes	Centro de Ojos Corrientes	Dr. Miguel Valdueza
“	Htal. Vidal	Dr. Strugo Oscar
Chaco	Htal. Perrando	Dra. Verónica Brollo
Formosa	Hospital de la Madre y el Niño	Dra. Andrea Pivadori
Mendoza	Clínica de Ojos	Dr. Enrique Barrio
San Juan	Hospital Guillermo Rawson	Dr. Pablo Larrea Dr. Héctor Plana
“	Sanatorio Argentino	Dra. Viviana Wasiman
“	Cimyn (ex Hospital privado)	Dr. Pablo Larrea
Tucumán	Inst. Maternidad Na. Sra. de las Mercedes	Dr. Daniel Fernández Pastor

brindar capacitación en diagnóstico o tratamiento de ROP

TE	Dirección	E-Mail
0221-4535901/05 Int 1100-1101-1102	Calle 21, 972. La Plata CP 1900	digio@way.com.ar
011-4308-4300	Pichincha 1890, Ciudad de Buenos Aires	juliomanzitti@hotmail.com
011-4962-9247	Sanchez de Bustamante 1399, Ciudad de Buenos Aires	marinabrusa@yahoo.com.ar brusa_marina@ciudad.com.ar
		jauz@arnet.com.ar
03783-15666989 03783-422650/423792/ 463626	Carlos Pellegrini 685 CP 3400, Corrientes, Corrientes	miguelvaldueza@yahoo.com.ar
03722-15666670		cachostrugo@hotmail.com
03722-425944/425050/ 427233	Resistencia, Chaco	veronica-brollo@hotmail.com
03717426351/427328	Paraguay y Julio A. Roca, Formosa	
0261-4293713		peloso@lanet.com.ar
0264-421428	Av. Rawson 498 sur, San Juan	pablolarrea@speedy.com.ar
0264-425232	San Luis Oeste 432, San Juan	vwaisman@speedy.com.ar
0264-4221201	Catamarca 408 sur, San Juan	pablolarrea@speedy.com.ar
03814-493369 0381-156097932		

Anexo 2 Categorización de Servicios de Neonatología

CATEGORIZACION DE SERVICIOS DE NEONATOLOGIA												
Servicio de Neonatología del Hospital:												
Informante Responsable:					TE:				Mail:			
Oftalmólogo responsable:					TE:				Mail:			
FUENTE DE REGISTROS			Desonocidos		Verbal		Informatizado		SIP			
Nacidos vivos en el Servicio en el año 200_												
Peso	Nacidos vivos n	Fallecidos n	%	Derivados n	Peso	n	Fallecidos n	%	Recibidos desde otros servicios 200_			
< 1000 g					< 1000 g							
1000-1499 g					1000-1499 g							
1500-1999 g					1500-1999 g							
2000-2499 g					2000-2499 g							
> 2500 g					> 2500 g							
TOTAL					TOTAL							
RECURSOS HUMANOS DEL SERVICIO												
Nº Enfermeras totales					Nº Enfermeras Profesionales:							
Relación Enfermeras /RN			1/		en Intermedia		1/					
Nº Total de Médicos					Pediatrias		Neonatólogos					
					sólo Guardia		Contratados					
					Nº Residentes de pediatría							
					Nº Residentes de Neo							
Hay Equipo de Seguimiento de RN de Riesgo?			SI		NO							
PESQUISA DE ROP												
Se hace Pesquisa rutinaria de ROP?			SI		NO							
Los pacientes son evaluados por el Oftalmólogo en la UCIN?			SI		NO		Algunos?		SI		NO	
Los pacientes deben ser trasladados para evaluar?			SI		NO		Algunos?		SI		NO	
							Todos?		SI		NO	
El Oftalmólogo es propio del Hospital			SI		NO							
Es de otro Hospital			SI		NO		Otra opción, cual?					
Ve a los niños en forma regular			SI		NO		Cada semana?		SI		NO	
							Cada 15 días?		SI		NO	
							En forma ocasional?		SI		NO	
Usa Oftalmoscopios Binocular Indirecto (OBI)			SI		NO							
Que metodología de sedación/analgesia/anestesia se usa en los RN?(describir)												
TRATAMIENTO DE ROP												
Se trata con Laser a los niños en el Servicio?			SI		NO							
Se los deriva			SI		NO							
A dónde se los deriva?			1.		2.		3.					
Tiempo estimado de demora en conseguir tratamiento: (promedio en días)												

Anexo 3 Datos relacionados con la Oxigenoterapia

DATOS RELACIONADOS CON LA OXÍGENOTERAPIA						
Servicio de Neonatología , Hospital:						
Informante responsable:				TE		Mail
Oftalmologo responsable:				TE		Mail
Indicar qué equipamiento para el uso y control de oxigenación hay disponible en el Servicio:						
A. SALA DE PARTOS						
Oxígeno	SI	NO	Aire Comprimido		SI	NO
Mezcladores	SI	NO	Saturómetros		SI	NO
Manómetros	SI	NO	Aspiración		SI	NO
Sector de Observación con administración de Oxígeno					SI	NO
B: TRASLADO						
Distancia entre Sala de Partos y la UCIN				mts		
Responsable del traslado:		Médico		Enfermera:		
Oxígeno	SI	NO	Aire Comprimido		SI	NO
Mezcladores	SI	NO	Saturómetros		SI	NO
Manómetros	SI	NO	Bolseo		SI	NO
ARM traslado	SI	NO	Inc. Transport		SI	NO
C: UCIN						
Surfactante	SI	NO	Siempre		A veces	
Respiradores	Número:		Tipos:			
CPAP	SI	NO	Halos	SI	NO	
Cánula nasal	SI	NO				
Saturómetros	Número:		En uso:		En reparación	
Relación saturómetro/RN con oxígeno:			1/		Cuántos faltan	
Sensores suficientes			SI	NO		
Se usan Saturómetros en:		ARM	Compartido		Permanente	
		CPAP	Compartido		Permanente	
		HALO	Compartido		Permanente	
		CANULA NAS	Compartido		Permanente	
		O2 LIBRE	Compartido		Permanente	
Oxímetros	Número:			Cuántos faltan		
Mezcladores	Número:			Cuántos faltan		
Flumiters	Número:			Cuántos faltan		
EAB						
NO		SI	Tiempo Parcial		las 24 hs.	
NO		SI	Tiempo Parcial		las 24 hs.	
Radiología						
NO		SI	Tiempo Parcial		las 24 hs.	

Anexo 4 Registro de pacientes

REGISTRO DE LOS RECIEN NACIDOS Periodo en meses

Año:

Servicio de Neonatología del Hospital:									
Informante Responsable:									TE:
Oftalmólogo responsable:									TE:
Criterio de vigilancia de ROP utilizado en el Servicio:									
Ninguno:									
Recomendación Ministerio de Salud 2007:									
Otro:			Detallar:						

Registrar los Datos de **TODOS** los recién nacidos asistidos en el Servicio de 1500g o menores y/o de **TODOS** los recién nacidos de mas de 1500g y entre 33 s y 36 s EG (inclusive) que hayan recibido Oxí

Nº	Nº	Iniciales	FN	PN	EG	Fallece	ARM	Días	Monitor	O2 con
	Hist. Clin	Nombre	dd/mm/aa	gr	sem	Edad	si: 1 no: 2	ARM	Satur O2	halo/
						si:1 no:2 días:			en ARM continuo:1 Interm:2 No:3	bigot días
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

agregar mas filas de acuerdo a necesidad

Si ingresaron niños al servicio para tratamiento de ROP complete lo siguiente:

Nº	Nº	Iniciales	Fecha	Peso		Lugar de origen			
	Hist. Clin	Nombre	Nacim	Nacim	EG				
1									
2									
3									

agregar mas filas de acuerdo a necesidad

[illegible][illegible]

Anexo 5 Instructivo para el llenado de la Planilla de Registro de Recién Nacidos

Deben registrarse **todos** los recién nacidos (RN) asistidos en el Servicio de Neonatología, nacidos en el periodo indicado con un peso al nacer de 1500 g o menor, y/o de 32 semanas o menos de Edad Gestacional, con más de 28 días de vida, aunque fallezcan luego.

Asimismo **todos** los RN con un peso al nacer de más de 1500 gr y entre 33 y 36 semanas de Edad Gestacional (inclusive), que hayan recibido Oxígeno por cualquier vía, con cualquier edad de sobrevivencia.

Se aconseja ir registrando a los RN en forma regular (establecer días fijos por ej. lunes, miércoles y/o viernes). De esta manera, la planilla puede servir de ayuda para monitorear el control oftalmológico de los niños. Si alguno de estos RN no recibió los controles indicados debe ser igualmente registrado, dejando constancia de las causas de la falta de control.

De ser necesario, agregar más filas con el mismo formato, de acuerdo a la cantidad de niños.

Se aclara el contenido que debe tener cada columna:

Columna	Detalle
A	Nº correlativo de los RN registrados: 1, 2, 3, 4, 5, etc.
B	Nº de Historia Clínica de los recién Nacidos
C	Iniciales del Nombre del Recién Nacido, por ej. JAP (Juan Alberto Pérez:).
D	Fecha de Nacimiento con día, mes y año, por ej: 01/07/06
E	Peso al nacer en gramos, por ej: 1420
F	Edad Gestacional en semanas al nacer. Teniendo en cuenta la FUM –si es confiable–, o la eco-grafía –si hay dudas–, estimar de acuerdo con el peso al nacer según tablas nacionales de peso y edad gestacional.
G	Indicar si el niño falleció. Si falleció, colocar el número 1; si vive, el número 2.; si falleció, indicar los días de edad al fallecer. Ej: 1, D: 32 (significa que falleció a los 32 días)
H	Indicar si estuvo en Asistencia Respiratoria Mecánica (ARM). Si estuvo, colocar el número 1; si no estuvo, el número 2.
I	Anotar el número total de días en ARM.
J	Indicar si mientras estuvo en ARM fue monitoreado con Saturómetro de Oxígeno. Si fue en forma continua, colocar el número 1; si fue en forma intermitente, el número 2. Si no se controló con saturómetro, el número 3.
K	Anotar los días totales que el niño recibió Oxígeno con halo o bigotera
L	Indicar si, mientras estuvo en halo o bigotera con Oxígeno, fue monitoreado con Saturómetro de Oxígeno. Si fue monitoreado en forma continua, colocar el número 1; si lo fue en forma intermitente, colocar el número 2. Si no se controló con saturómetro, el número 3.
M	Indicar si recibió el primer control oftalmológico colocando el número 1. Si no fue controlado por un oftalmólogo, colocar el número 2. Si se controló, anotar a qué edad en días. Por ej: 1, D: 30 (significa fue controlado por primera vez a los 30 días de vida).
N	Anotar cuántos controles oftalmológicos recibió antes del alta del Servicio de Neonatología.
O	Indicar si se estableció algún Diagnóstico de ROP (de cualquier estadio). Si fue así, colocar el número 1; en caso negativo, colocar el número 2. Si se ignora, colocar el número 3.
P	Indicar el grado máximo de ROP alcanzado en el Ojo Derecho (OD). Por ej: E2, Z III (Estadio 2 Zona III.)
Q	Indicar el grado máximo de ROP alcanzado en el Ojo Izquierdo (OI). Por ej. E1, Z II
R	Precisar si el niño requirió tratamiento con Láser. Si fue en un ojo: anotar el número 1, si resultó necesario aplicarlo en ambos ojos, anotar el número 2. Si no fue necesario en ninguno de los ojos anotar el número 3. Si no se pudo aplicar Láser en el momento oportuno (oportunidad perdida), anotar el número 4.
S	¿Dónde se realizó el tratamiento con Láser?. Si fue en medio privado anotar 1; si fue en medio público, anotar 2. ¿En qué Institución? Si fue en el mismo Hospital, anotar “mismo”. Si fue derivado, anotar el nombre del Hospital adonde fue enviado, por ej: Garrahan.
T	Anotar si el niño recibió el alta oftalmológica antes del alta del Servicio de Neonatología. En este caso, poner el número 1. Si debía continuar con controles luego del alta, anotar el número 2.
U	Si no tenía el alta oftalmológica al dejar la internación neonatal: ¿Concurrió a los controles oftalmológicos ambulatorios? Si concurrió, anotar 1; si no concurrió, anotar 2. Si se ignora, anotar 3.

Anexo 6 Guía de Discusión de los resultados de los Registros de Recién Nacidos en reuniones mensuales

Se estima conveniente que, sobre la base de los resultados de los datos que se vayan recogiendo en las planillas, una vez por mes, se reflexione sobre ellos en grupo, con la presencia del mayor número posible de los demás miembros del servicio (incluyendo oftalmólogos y enfermeras).

Se sugiere preestablecer un día fijo y promover activamente la participación en la reunión (por medio de carteles, anuncios, etc.); asimismo, sobre el final de la misma, comparar la evolución con respecto a los meses anteriores.

En caso de haberse presentado casos de ROP grave que requieren tratamiento, debería elaborarse un resumen de HC, así como discutir y evaluar los factores de riesgo en cada uno de estos RN.

Guía de discusión

A partir de lo ocurrido en los RN con criterios de pesquisa de ROP durante el último mes:

1. **¿Consideran que en su centro, en ese mes de trabajo, estuvo garantizada la cobertura universal (100%) para los RN que lo requirieron?**
☐ Sí ☐ No

2. **¿Se cumple adecuadamente con la edad de inicio del control oftalmológico y los controles posteriores que cada RN requiere, y se garantiza el control (internado o post alta) hasta el alta oftalmológica?**
☐ Sí ☐ No

3. **¿Cómo calificarían, de 1 a 10, la situación global en relación con la vigilancia)**

4. **¿Cuáles consideran que son las mayores dificultades para cumplir con los criterios de vigilancia en cada mes? (Jerarquícenlas según urgencia en resolverlas.)**

1.
.....

2.
.....

3.
.....

5. En los casos de los niños a quienes se diagnosticó ROP grave (con indicación de tratamiento):

¿Piensan que, en algunos casos, la severidad de la lesión de la retina podría haberse prevenido?
☐ Sí ☐ No

6. En caso que la respuesta a la pregunta anterior haya sido Sí, ¿Qué datos de la HC sirven para arribar a esta conclusión? (Ejemplifiquen con casos concretos.)

.....
.....

.....
.....

.....
.....

.....
.....

7. En todos los casos ocurridos de ROP grave, los RN ¿Habían estado recibiendo los controles indicados?
☐ Sí ☐ No

8. ¿Cuál fue el tiempo promedio de demora entre el diagnóstico y el tratamiento? días

2.
.....

9. ¿Hubo algún factor detectado en relación a la prevención o la vigilancia sobre el cual se pudo haber intervenido o mejorado para beneficio de otros pacientes, durante el mes analizado? Coméntenlos:

3.
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

10. Los padres de los RN con diagnóstico de ROP han recibido información sobre la enfermedad y las necesidades de control de sus hijos?

☐ Sí ☐ No

11. Los niños tratados por ROP, una vez que egresan de la Unidad:

¿Recibirán atención en un programa de seguimiento de RN de alto riesgo? ☐ Sí ☐ No

¿Se fueron con indicación de recibir estimulación visual? ☐ Sí ☐ No

¿Conocen dónde recibirán atención? ☐ Sí ☐ No

¿Otra posibilidad? (detallar)
.....

12. ¿Conocen los derechos legales que amparan a las personas con condición de ceguera?

☐ Sí ☐ No

13. ¿Mediante qué medidas o acciones piensan que los integrantes del Grupo ROP nacional podrían colaborar con ustedes para garantizar de ahora en adelante la atención programada de todos los niños con ROP severa? (Priorizar.)

1.
.....

Anexo 7 Indicadores propuestos para el registro de casos de ROP

Número de RN sobrevivientes de 28 días (SV) expuestos al riesgo, en un período determinado (un año, un semestre, etc.)

- Menores de 1500 g
- Mayores de 1500 g

Cobertura de la oftalmoscopia indirecta

$$\frac{\text{Número de neonatos SV examinados con OBI} \times 100}{\text{Número de neonatos SV expuestos}}$$

Daño por ROP

$$\frac{\text{Número de neonatos SV tratados por ROP (Láser)} \times 100}{\text{Número de neonatos SV examinados}}$$

Calcular por cada categoría de peso al nacer:

- menores de 1000 g
- 1000 a 1500 g
- 1500 a 2000 g
- Mayores a 2000 g

Porcentaje de exámenes neonatales definidos como tardío.

$$\frac{\text{Número de neonatos examinados a una edad tardía} \times 100}{\text{Número de neonatos examinados}}$$

Frecuencia de estadios más severos observados

Histograma de casos según puntaje de gravedad.

Calcular por cada categoría de peso al nacer.

Frecuencia de egresados sin alta oftalmológica

$$\frac{\text{Número de egresados SV sin alta oftalmológica} \times 100}{\text{Número de examinados SV egresados totales}}$$

Anexo 8 Consentimiento informado para el tratamiento de la Retinopatía del Prematuro*

Dr. Roberto Borrone

* Resumen de la versión completa. Consejo Argentino de Oftalmología (CAO) www oftalmologos.org.ar

El ojo ha sido comparado con una cámara fotográfica o una filmadora. Tiene una lente interna (el *crystalino*) que enfoca las imágenes sobre una membrana sensible llamada *retina*. La retina envía esas imágenes, por medio del nervio óptico, hacia el centro de la visión en el cerebro.

La retina es una delicada membrana, con células sensibles a la luz y vasos sanguíneos que la nutren. Esta membrana tapiza el interior del ojo, como el empapelado de las paredes de una habitación.

Los vasos sanguíneos de la retina completan su desarrollo al final del embarazo. Por eso, cuando un niño nace prematuramente, su retina todavía no tiene vasos sanguíneos en determinados sectores (zona *avascular*) y deberán completarlos luego del nacimiento.

La inmadurez de la retina y sus vasos sanguíneos, sumada a la necesidad que tienen los prematuros de recibir Oxígeno, pueden –en algunos casos– alterar ese crecimiento ordenado de los vasos sanguíneos. Pueden crecer vasos sanguíneos enfermos, que tironean de la retina generando su desprendimiento.

Si seguimos comparando la retina con el empapelado de una habitación, comprenderemos que, en el desprendimiento de retina, “el empapelado” se despegue de la pared del ojo. Este caso constituye el grado más grave de la enfermedad denominada: **Retinopatía del Prematuro**.

¿Todos los prematuros sufren Retinopatía del Prematuro?

Definitivamente, **NO**. Los recién nacidos prematuros con mayor riesgo de padecer esta enfermedad son los que nacen con menos de 1.500 gramos de peso y que necesitaron la administración de Oxígeno. Existen otros factores de riesgo, como las infecciones, la transfusión de sangre, las hemorragias intracerebrales, etc. La enfermedad puede ocurrir en niños con mayor peso al nacer, generalmente con factores de riesgo.

Se estima que el 66% de los prematuros con menos de 1.250 gramos de peso al nacer y el 82% de los que nacen con menos de 1.000 gramos de peso, presentan algún signo de esta enfermedad. Esto no significa que en todos estos prematuros la enfermedad avance hasta sus etapas más avanzadas.

En la mayoría de los prematuros que presentan Retinopatía, la enfermedad se detiene espontáneamente.

La Retinopatía del Prematuro tiene 5 etapas o grados, desde las iniciales –o leves– hasta las finales –o severas–. Es importante saber que en la mayoría de los prematuros en que se detectan las etapas iniciales, la enfermedad se detiene espontáneamente y no avanza hasta las etapas o grados finales.

En el 85% de los prematuros que presentan signos iniciales de la Retinopatía del Prematuro, la enfermedad se detiene espontáneamente sin necesitar tratamiento.

¿Cuándo se debe efectuar el primer examen de retina?

En promedio, el primer examen de retina de un prematuro de riesgo se debe efectuar a las 4 semanas de vida. Esto puede variar de acuerdo al grado de prematuridad del recién nacido.

Un recién nacido extremadamente prematuro se examina inicialmente algo más tarde (quinta ó sexta semana).

Una vez efectuado el primer examen de la retina,

¿Cómo es el plan de controles sucesivos?

De acuerdo con los hallazgos del primer examen de retina, el oftalmólogo determinará con qué intervalo se efectuará el siguiente control. Esto puede ocurrir desde el día siguiente, a los pocos días, a la semana o a las dos semanas.

¿Cuál es el objetivo de los controles de la retina?

Básicamente, el oftalmólogo que realiza estos controles tiene tres objetivos:

- a. Detectar si existen signos de la enfermedad (Retinopatía del Prematuro).
- b. Efectuar el control del crecimiento de los vasos sanguíneos de la retina hasta que no quede ningún sector de la retina sin vasos.
- c. En el caso de que la Retinopatía del Prematuro se agrave, detectar a tiempo el momento preciso para efectuar el tratamiento.

Tratamiento de la Retinopatía del Prematuro:

¿Cuándo se efectúa el tratamiento precoz?

Cuando el oftalmólogo que realiza los controles de la retina detecta que la enfermedad pasó de las etapas iniciales a una intermedia, en la que se sabe que existen muchas posibilidades de que no se detenga espontáneamente y siga avanzando hasta las etapas o grados finales.

¿En qué consiste el tratamiento precoz?

El tratamiento precoz consiste en destruir las zonas de la retina que carecen de vasos sanguíneos (zona avascular). Se sabe que estas zonas producen sustancias que alteran el crecimiento de los vasos sanguíneos de la retina, haciendo que este proceso se vuelva anárquico, al generar vasos sanguíneos enfermos que finalmente tironean de la retina sana hasta desprenderla.

Este tratamiento se realiza mediante la aplicación de rayo láser (*láserterapia* o de frío (*críoterapia*)).

Tratamiento precoz no significa curación.

Es muy importante tener en claro que, a pesar de aplicar el tratamiento precoz en el momento oportuno, la enfermedad puede seguir progresando hacia las etapas o grados avanzados (grados 4 y 5). Incluso, puede terminar con la ceguera absoluta y definitiva del niño.

Las estadísticas señalan que el tratamiento precoz reduce a la mitad las posibilidades de progresión de la enfermedad. El grado de visión final que el niño logre dependerá de las características de cada caso.

El mal pronóstico visual de las etapas avanzadas de la Retinopatía del Prematuro nos indica la trascen-

dental importancia que tienen el primer examen de la retina efectuado a tiempo y el cumplimiento estricto por parte de los padres de las citaciones para los sucesivos controles oftalmológicos.

Nunca se retire de un control oftalmológico sin tener claramente indicada la fecha de la siguiente evaluación; en qué centro de salud será efectuado y qué médico oftalmólogo realizará el control.

Para finalizar, todo niño que ha padecido una Retinopatía del Prematuro y cuya retina no se desprendió o fue tratada con éxito, debe asistir de por vida a controles oftalmológicos periódicos (por ejemplo, cada 6 meses), dado que puede sufrir en el futuro un desprendimiento de retina.

Riesgos del tratamiento de la Retinopatía del Prematuro

Durante la realización del tratamiento precoz (ya sea mediante la aplicación de láser ó mediante la críoterapia), existe la posibilidad de tener complicaciones a pesar de haber aplicado una técnica correcta. Estas complicaciones pueden ser oculares (ejemplo: hemorragia intraocular) o complicaciones generales que, en casos muy infrecuentes, pueden poner en riesgo la vida del niño (paro respiratorio o cardíaco). Estas complicaciones ocurren, según la literatura científica, en aproximadamente el 5% de los casos.

Hemos explicado que en un 85% de los casos la enfermedad se detiene espontáneamente. El restante 15% evoluciona, en caso de no recibir un tratamiento precoz, hacia las etapas avanzadas. En este caso el niño padecerá o una severa pérdida visual (etapa 4 avanzada) o una ceguera absoluta y definitiva (etapa 5).

Características particulares que presenta la enfermedad de su hijo/a:

(Explicarlas si las hay.)

.....

.....

.....

.....

.....

Autorización (consentimiento)

Habiendo recibido este formulario con tiempo suficiente para su lectura y aclarado satisfactoriamente todas nuestras dudas, nuestra firma al pie certifica que damos voluntariamente nuestra autorización (consentimiento) para que nuestro hijo/a:

.....

sea tratado por su Retinopatía del Prematuro por el equipo médico constituido por los doctores:

.....

FIRMA DEL PADRE	ACLARACIÓN	DOCUMENTO
-----------------	------------	-----------

FIRMA DE LA MADRE	ACLARACIÓN	DOCUMENTO
-------------------	------------	-----------

FIRMA DEL TUTOR	ACLARACIÓN	DOCUMENTO
O PERSONA A CARGO		

Anexo 9 Modelo de solicitud de examen oftalmológico para evaluación de ROP*

Servicio de Neonatología

Instituto de Maternidad "Ntra. Sra de las Mercedes", Tucumán

Fecha de solicitud:/...../.....

Apellido y nombre del RN:

Fecha de nacimiento:/...../.....

EG al nacer: PN: Apgar:

Domicilio:

Diagnósticos:

Oxigenoterapia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No Días ARM Días CPAP Días HaloDías Cánulas
Dificultad Respiratoria	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Tipo:
Sepsis	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Tratamiento:
Transfusiones	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	N°.....
Embarazo Múltiple	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	
Ductus	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Tratamiento:
Ictericia	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	BI valor máx: Días de vida: TX:
Hemorragia intracraneana	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No	Grado:

Turno de FO:

Firma y sello del médico solicitante

* Este formulario se confecciona por triplicado. Un ejemplar se entrega al Oftalmólogo; otro queda en poder de los padres; el tercero se archiva en la Historia Clínica del niño.

Anexo 10 Instrucciones para la desinfección de separadores de párpados e identador

*Servicio de Infectología, Instituto de Maternidad Ntra. Sra. de las Mercedes, Tucumán
Lic. Lucrecia Ibáñez, Control de Infecciones
Enf. María Claudia Rearte, Referente ROP, Tucumán*

Objetivo

- Evitar la transmisión de infecciones en los neonatos sometidos al examen oftalmológico.

Materiales

- 1 recipiente plástico
- Detergente enzimático
- Alcohol al 70%
- 1 compresa de tela estéril

Procedimiento

- Al finalizar el examen oftalmológico, sumergir el instrumental durante 5 minutos en un recipiente que contenga detergente enzimático al 2% (2 ml de detergente enzimático en 100 ml de agua corriente, o de acuerdo a las recomendaciones del fabricante).
- Retirar del recipiente y enjuagar con abundante agua corriente.
- Luego, desinfectar con una gasa con alcohol al 70%.
- Depositar sobre una compresa estéril hasta su secado final.

Anexo 11 Oblea autoadhesiva sobre saturación de Oxígeno óptima en prematuros

¡ ATENCIÓN !

Saturación óptima en recién nacidos prematuros a los que se administra oxígeno con cualquier sistema (ARM, CPAP, halo, bigotera, etc.)

Edad gestacional (semanas) Peso al Nacer (PN)	Saturación deseada	Alarma mínima del saturómetro	Alarma máxima del saturómetro
< de 32 s EG ó < 1.200g PN	88 a 92 %	85 %	93 %
> de 32 s EG ó > 1.200g PN	88 a 94 %	85 %	95 %

Fuente: Recomendaciones para el Control de la Saturación de Oxígeno Óptima en Prematuros. Ministerio de Salud de la Nación. Buenos Aires, Octubre de 2003.


Ministerio de Salud de la Nación - Dirección Nacional de Salud Materno Infantil

Grupo Colaborativo Multicéntrico "Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)"

PLAN FEDERAL DE SALUD




Anexo 12 Folleto para padres sobre Retinopatía del Prematuro



★ **TENGAMOS PRESENTE**

Es **muy importante** llevar al bebé a **todos los controles** con el Oftalmólogo, **aunque ya haya salido de la Maternidad.**


★




PAPÁS Y MAMÁS

! Todos tenemos mucho que hacer por la vista de nuestros bebés prematuros...


★




GRUPO ROP
Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico
"Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro"



PLAN FEDERAL DE SALUD



Ministerio de Salud
PRESIDENCIA DE LA NACION



Cuanto más prematuro es un bebé, menos desarrollada está su retina al nacer, y tiene más riesgo de padecer una enfermedad llamada **Retinopatía del Prematuro**.
Si, además, estos bebés necesitan recibir Oxígeno mezclado con el aire que respiran, el cuadro podría empeorar.

! Por eso **todos los niños nacidos prematuros con menos de 1.500 gramos de peso deben ser controlados por un Oftalmólogo** todas las veces que el médico indique. Además, siempre **que un bebé prematuro** (de cualquier peso) **necesita recibir Oxígeno, debe estar controlado con un aparato llamado "saturómetro"**.

★

Aunque en muchos casos la Retinopatía se cura sin tratamiento y sin consecuencias, en algunos niños el proceso avanza y **puede producirles ceguera**. Sin embargo, **siempre que sea detectada a tiempo, la Retinopatía se puede tratar**, con rayos láser o por otros medios.

★ **PAPÁS, MAMÁS, FAMILIA, TENGAN PRESENTE**

- ★ Todo bebé prematuro nacido con menos de **1.500 gramos de peso** (o con mayor peso, si tuvo que recibir Oxígeno) **debe ser controlado por un Oftalmólogo, a las 4 semanas de nacer y todas las veces que este médico indique.**
- ★ Si su bebé prematuro recibió Oxígeno y no tuvo un control oftalmológico, **debe solicitarlo.**
- ★ El Oxígeno que reciben los bebés prematuros **debe ser controlado permanentemente con un saturómetro.**
- ★ Un control oportuno y un tratamiento adecuado pueden **PREVENIR LA CEGUERA.**

Anexo 13 Cartelería artesanal dirigida a los Equipos de Salud

Grupo de Referentes ROP de Tucumán

¡Estamos muy tristes!

Esta semana un niño requirió ser tratado con Láser por ROP...



Te proponemos **INGREDIENTES** para evitar el Láser.
¿Podrás intentarlo?

- . Mezclá el Oxígeno
- . Controlá la FIO₂
- . Introducí el 86%- 92% en tU cerebro.

- . Indicá la FiO₂
- . Programá las alarmas
- . Informá a los papás

GRUPO NO ROP TUCUMAN
2007. FEBRERO

**“SI SEGUIS HACIENDO
LO QUE ESTÁS HACIENDO SEGUIRÁS
CONSIGUIENDO
LO QUE ESTÁS CONSIGUIENDO”**

Stephen Coney

En al año 200--
tuvimos xx casos de ROP inusuales
(peso mayor a 1500g)

¡CONTROLÁ EL OXÍGENO!

GRUPO NO ROP TUCUMAN
NOVIEMBRE 2005

**A NUESTROS NIÑOS PODEMOS
OFRECERLES
“UNA VIDA EN TINIEBLAS”
O UNA
LLUVIA DE COLORES**

(GRUPO NO ROP ROSARIO)

¿Cómo lograrlo?

GRUPO NO ROP TUCUMAN
2006.OCTUBRE

Felicitaciones a:

Dr./Dra.

y Enfermero/a

Por controlar la programación de las alarmas de los
saturómetros de sus recién nacido.

GRUPO NO ROP TUCUMAN
2006. NOVIEMBRE

Anexo 14 Administración y control de Oxígeno (O₂) en recién nacidos (RN) con riesgo de Retinopatía (ROP)

Dra. Silvina Fistolera; Dra. Susana Rodríguez.

Beca «Ramón Carrillo - Arturo Oñativia» 2003

Publicado en Arch argent pediatr 2005; 103 (6): 503-513

Introducción

El desarrollo del cuidado intensivo neonatal produjo un incremento marcado en la sobrevivencia de niños de bajo peso al nacer en la última década. La Retinopatía del Prematuro (ROP) es una enfermedad emergente en estos pacientes, cuya aparición se relaciona con la severidad de la patología neonatal, el grado de inmadurez al nacer y la administración de Oxígeno¹⁻².

En los niños prematuros, la retina se encuentra vascularizada en forma incompleta y la necesidad de oxigenoterapia es habitual, a causa de los problemas respiratorios asociados que presentan. La administración de Oxígeno en forma no controlada puede llevar a hiperoxia, con disminución del factor de crecimiento del endotelio vascular (VEGF) y vaso-obliteración de los vasos retinianos existentes, con detención de la vascularización; posteriormente, con el crecimiento y el aumento de las demandas metabólicas, las áreas retinianas no perfundidas e inmaduras se vuelven hipóxicas y responden sobreproduciendo VEGF, el cual estimula la neovascularización retiniana. En los casos más severos esta neovascularización resulta en fibrosis de la retina y desprendimiento retiniano³.

Dos recientes revisiones sistemáticas concluyen que la administración de Oxígeno de modo irrestricto y sin cuidadoso control produce daño potencial sin beneficios demostrables, independientemente de cuál sea el tiempo de tratamiento⁴⁻⁵.

Si bien no existe consenso sobre el rango óptimo de saturación de Oxígeno (SO₂) para los niños de muy bajo peso al nacer, hay evidencias concluyentes sobre la necesidad de controlar en forma permanente a los niños que reciben oxigenoterapia en cualquiera de sus modalidades, a fin de evitar la hiperoxia o los ciclos repetidos de hipoxia-hiperoxia como prevención primaria de la ROP.

En la actualidad, la oximetría de pulso o saturometría es reconocida como el método de control no invasivo

más eficiente. La correlación entre saturometría (SatO₂) y nivel de presión arterial de oxígeno (PaO₂) es especialmente confiable cuando los valores de SO₂ se encuentran entre 85% a 94% (correspondiendo a valores PaO₂ entre 50 mmHg y 70 mmHg); con mayores niveles de SO₂ esta correlación disminuye y la posibilidad de hiperoxia es mayor⁶.

La incidencia de ROP severa muestra una marcada variabilidad entre centros de atención y está probablemente relacionada a la sobrevivencia de niños con menor peso y al manejo de la oxigenoterapia⁴. En Argentina, entre 1990 y 1997, se observó un descenso de la mortalidad infantil desde 25,6 ‰ a 18,8 ‰, a pesar del deterioro socioeconómico observado en la década. Este descenso tuvo su mayor componente en el descenso de la mortalidad neonatal —en un 27,2 ‰— y fue en gran parte secundario a la mejor sobrevivencia de neonatos de bajo y muy bajo peso al nacer⁷⁻⁸. Sin embargo, la mayor sobrevivencia de estos grupos vulnerables ha generado un aumento de morbilidades crónicas como la retinopatía, para las cuales existe escasa respuesta asistencial.

A pesar que existen datos fragmentados e incompletos, se estima que la prevalencia de ROP en nuestro medio triplica la publicada para países desarrollados a comienzos de la década del 90⁹⁻¹⁰. El número de niños ciegos por ROP aumenta anualmente debido a la creciente sobrevivencia de prematuros, a las inadecuadas condiciones asistenciales neonatales y a la falta de redes de diagnóstico y tratamiento oportunos⁹⁻¹⁰. La retinopatía del prematuro es la principal causa de ceguera en la infancia en Argentina: 34 % de los niños en educación especial por discapacidad visual son ciegos por ROP.

Existe consenso en Argentina acerca de que la situación de morbilidad por ROP es alarmante y requiere de medidas urgentes y efectivas⁹⁻¹⁰. Para la implementación de un programa de prevención primaria resulta imprescindible establecer cómo es administrado y controlado el Oxígeno en las Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) de nuestro país.

Sólo conociendo los problemas podremos enfrentarlos e implementar los mecanismos para resolverlos.

Objetivos

- Describir las estrategias utilizadas en la administración y control de Oxígeno en Unidades seleccionadas de Cuidado Intensivo Neonatal del sector público de la República Argentina.
- Establecer las principales deficiencias o dificultades en el cuidado de los recién nacidos con riesgo de ROP que requieren oxigenoterapia en dichas Unidades.

Población

Se evaluaron en forma retrospectiva las Historias Clínicas de todos los recién nacidos (RN), internados y ambulatorios, que requirieron tratamiento con fotocoagulación con diodo Láser por *Retinopatía de la Prematurez* (ROP) durante el año 2002 en el Hospital de Pediatría «Prof. Dr. Juan P. Garrahan». Sobre la base de los 227 pacientes analizados se estableció un listado de Unidades según frecuencia de derivación en dicho período.

Se incluyeron en el estudio las 25 primeras Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) del sector público que más frecuentemente derivaron pacientes y que representaron, según la tabla de frecuencia acumulada, el 50% del total. A cada una de las 25 Unidades se envió en junio 2003 una carta informativa del proyecto que incluía objetivos, metodología y compromiso de confidencialidad, invitando a la participación voluntaria previa firma de consentimiento informado por el Jefe de cada Servicio. Ninguno de los centros seleccionados negó el consentimiento de participación.

Cada UCIN fue identificada mediante un número aleatorio, con el fin de mantener absoluta confidencialidad de los datos por razones éticas.

La muestra poblacional (Unidades) no es aleatoria y no incluye aquellos lugares que no solicitan derivación de niños para tratamiento con láser al Htal Juan P. Garrahan, sea cual fuere el motivo (por ej., derivan a otro centro o realizan tratamiento localmente, no pesquisan la enfermedad, no tiene niños prematuros que sobrevivan al primer mes de vida, etc).

A fin de tener una aproximación de la situación en el resto de la población (otras UCIN), se evaluó telefónicamente a aquellas Unidades Neonatales del sector público del país que asisten más de 3000 partos al año y que no ingresaron a este estudio, siendo 23 las que cumplen con estos criterios. El contacto telefónico con estas Unidades tuvo el propósito de acceder a la siguiente in-

formación: si existe pesquisa de retinopatía del prematuro, forma y momento de diagnóstico, capacidad local de tratamiento, dificultades en la derivación y centro/s habituales de derivación. También en este caso la participación fue voluntaria.

Material y métodos

Se realizó un estudio descriptivo de prevalencia, siendo las UCIN los sujetos de estudio. Los centros fueron evaluados en forma personalizada por uno de los autores, mediante una visita programada a la UCIN. La recolección de datos se realizó en dos etapas complementarias: a) entrevista con el Jefe de Servicio y Enfermería, y b) ingreso a la Unidad con observación directa y evaluación de los pacientes que recibían Oxígeno en el momento de la visita (oxigenoterapia en terreno).

Mediante interrogatorio en la etapa a) se obtuvieron los siguientes datos: categorización de la Unidad según nivel de atención y complejidad: • estructura física (capacidad de plazas en sector intensivo e intermedio), • existencia y tipo de registros; • número de partos anuales, • incidencia de bajo peso y muy bajo peso al nacer; • incidencia de ROP • mortalidad global y específica según peso al nacer; • recursos humanos; • recursos tecnológicos; • metodología para pesquisa y tratamiento de ROP; • estrategias de administración y control de Oxígeno en Sala de Partos, traslado neonatal y unidad de internación (este último punto incluye: • equipamiento tecnológico disponible; • distribución del mismo según prioridades; y • la existencia o no de normas sobre oxigenoterapia y su control.

En la etapa b) mediante observación directa (en terreno) de cada recién nacido en tratamiento con Oxígeno se recolectaron: • edad gestacional, peso y edad del RN; • diagnóstico; • modo de administración del Oxígeno (halo, CPAP, ARM, cánula, libre); • utilización de monitor (saturometría de pulso); • valor de saturación observado; • utilización de alarmas y niveles establecidos para valores de mínima y máxima.

Todos los datos fueron recolectados en cuatro formularios o planillas especialmente diseñados: • Categorización del Servicio; • Recursos Humanos; • Uso y Control de Oxígeno; y • Oxigenoterapia en terreno. En una etapa posterior dichos datos fueron incorporados en una planilla de *Excel* en la cual no fue consignado el lugar de origen, de modo que el análisis completo fue realizado mediante un número de serie, sin que los autores pudieran identificar el origen de los datos en ningún caso.

Se utilizaron para el análisis medidas de resumen y dispersión, tablas y gráficos de frecuencia.

Tabla 1: Características de las UCIN incluidas en el estudio

Nº ID	NIVEL ATENCION	Nº de Plazas Intermedias	Nº de Plazas UCIN	Nº de PARTOS ANUALES
1	2 A	9	9	3100
2	2 A	10	8	2500
3	2 A	15	15	6700
4	2 A	8	6	3000
5	2 A	8	7	2800
6	2 B	10	8	2500
7	2 A	10	10	4000
8	2 A	10	14	4500
9	2 A	14	10	3500
10	2 A	12	10	3000
11	2 A	6	6	2300
12	2 B	15	15	6000
13	2 B	15	7	3000
14	2 B	15	14	6700
15	2 B	12	8	2600
16	2 B	6	5	2600
17	2 A	7	12	1400
18	2 B	10	12	3000
19	2 A	4	3	1500
20	2 B	6	3	720
21	2 B	8	7	4100
22	2 A	12	8	4000
23	2 B	18	5	5500
24	2 A	8	7	4300
25	2 A	10	7	2000

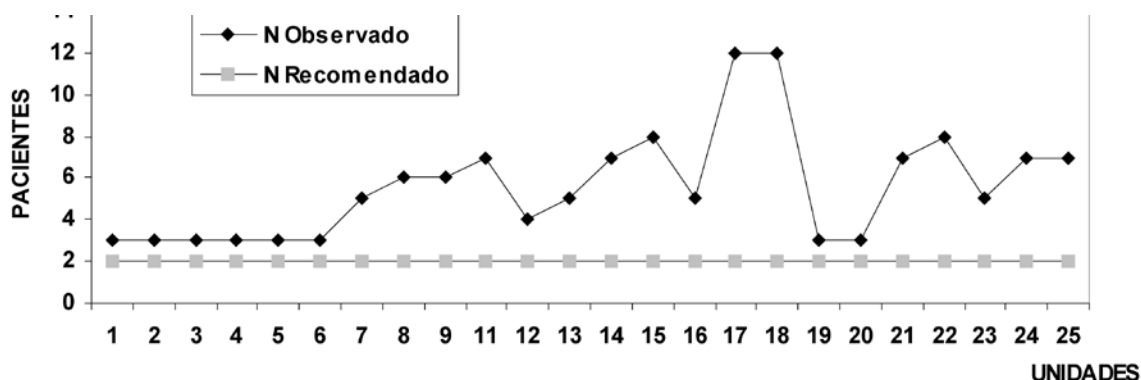
Resultados

En la *tabla 1* se presentan las principales características de las UCIN incluidas y su categorización según nivel de complejidad. Las unidades estudiadas tenían en promedio 3415 partos anuales (± 1553) con un valor mínimo de 720 y máximo de 6700; la capacidad de plazas de atención era $10,3 \pm 3,5$ Unidades de Cuidado Intensivo, y $8,6 \pm 3,4$ Unidades de Cuidado Intermedio.

Nivel de Atención: 2 A = Hospital o Maternidad con más de 1500 partos Recepción RNT y RNPT / Atención Amenaza Partos Prematuro < 32 s Tratamiento de dificultad respiratoria con Halo, CPAP o ARM 2 B= idem a 2 A más resolución de patología quirúrgica. Deriva sólo para cirugía cardiovascular.

El 48% de los centros (12/25) contaban con datos de los pacientes asistidos mediante algún sistema de registro informatizado; el 24% (6/25) tenía registros no informatizados o manuales, y 28 % (7/25) no registraba datos de

Fig. 1: RELACIÓN ENFERMERA-PACIENTE: Número de enfermeras/os en las Unidades visitadas para la atención de RN en UCIN vs. el recomendado por el Ministerio de Salud de la Nación (Res. Min. 306/02)



sus pacientes.

En el 40% de las Unidades visitadas la asistencia estaba a cargo de médicos neonatólogos en forma exclusiva (10/25) y en el 60% restante se repartía entre neonatólogos y pediatras. En 22/25 Unidades (88%) existía algún tipo de seguimiento ambulatorio de los pacientes egresados. En ningún caso el recurso de enfermería fue el recomendado como óptimo (según Resolución Ministerial N 306/02). En el 64% de las UCIN (16/25) se registró un déficit mayor al 50% de la recomendación para cuidados intensivos. Cabe mencionar que en este reporte no se han tenido en cuenta ausentismo ni licencias programadas del personal, que seguramente agravarían aún más la situación deficitaria (Fig. 1).

El paciente con riesgo de ROP requiere controles oftalmológicos seriados a partir de la cuarta semana de vida postnatal y no más allá de las 32 semanas de edad postconcepcional, hasta que la retina complete totalmente su vascularización.

Esta pesquisa requiere de un oftalmólogo infantil entrenado que realice el fondo de ojo en la unidad de internación en el momento oportuno y con la frecuencia necesaria (la recomendación de pesquisa está claramente establecida por la Academia Americana de Pediatría y la Sociedad Argentina de Pediatría¹¹⁻¹²).

La capacidad de realizar pesquisa de Retinopatía en las Unidades visitadas fue muy variable. En el 68% de los casos (17/25 Unidades) se informó que la pesquisa era realizada adecuadamente, mediante la consulta con un oftalmólogo del mismo hospital o a través de un sistema establecido por el cual un oftalmólogo de otra Institución realizaba los controles. En 2 de las Unidades (8%) la pesquisa se realizaba en forma irregular, ya que no existía un mecanismo que asegurara la continuidad del control (por ej., falta de control en periodo de vacaciones, Cooperadora del Hospital a cargo de los honorarios médicos, etc) En los 6 casos restantes (24%), la pesquisa era aún más deficiente o inadecuada, ya que dependía de la condición del paciente para ser trasladado a otro

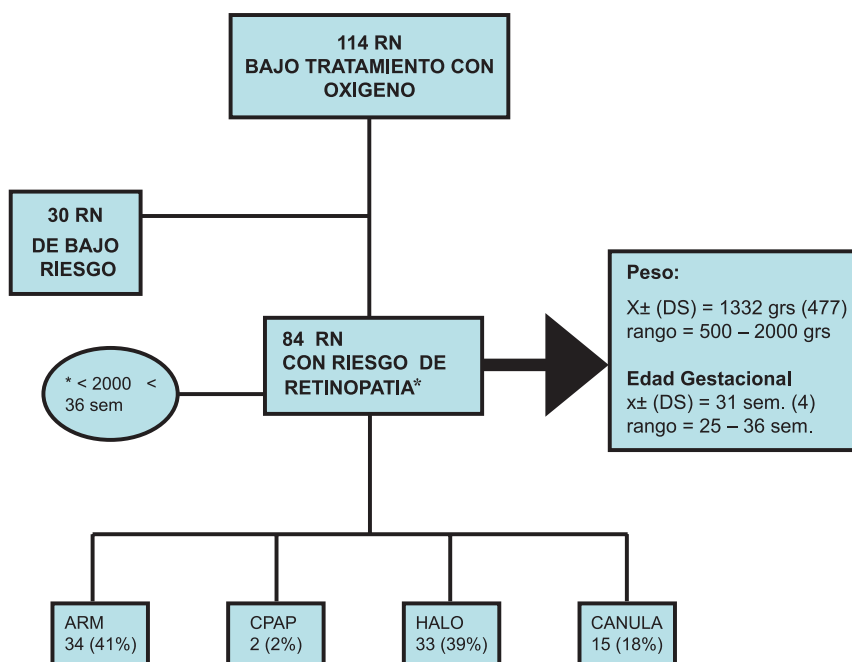
centro o bien se realizaba luego del alta hospitalaria, lo que muchas veces podría implicar la pérdida de un diagnóstico y tratamiento oportunos.

Del contacto telefónico con las Unidades neonatales del sector público de la República Argentina, que asisten a más de 3000 partos anuales y que no ingresaron al estudio, se obtuvieron los siguientes datos: respondieron 20 de los 23 centros contactados, la consulta correspondió a Unidades que asisten un promedio de 4620 partos/año (± 2350), valores extremos entre 3000 y 12000. No se realizaba pesquisa de retinopatía adecuada en 4/20 centros (20%). Entre los 16 centros en donde se realizaba diagnóstico de ROP, 6 contaban con medios terapéuticos propios (no derivan pacientes para tratamiento); y entre los 10 centros que derivaban pacientes con ROP para tratamiento con Láser, 8 lo hacían al Htal. «Prof. Dr. Juan P. Garrahan»; la demora para el traslado oscilaba entre 3 y 20 días, según los centros.

El control del Oxígeno es importante en todo recién nacido prematuro desde la recepción neonatal en la Sala de Partos, durante el traslado y la internación en Terapia Intensiva o Intermedia, hasta que el recién nacido no presente requerimiento de Oxígeno o complete su vascularización retiniana. De las 25 Unidades evaluadas sólo 2 (8%) disponían de saturómetro en la Sala de Partos y 7 tenían mezclador de gases (*blender*) que permite adecuar la concentración de Oxígeno administrada a las necesidades del recién nacido. Por otra parte, 23 Unidades (92%) no utilizaban saturómetro durante el Traslado Neonatal, a pesar de que durante el mismo todas usaban Oxígeno al 100 %.

En las Unidades evaluadas se utilizaban las modalidades habituales de administración de Oxígeno en Neonatología: Asistencia Respiratoria Mecánica (ARM), Halo Cefálico, Presión Positiva Continua al Final de la Espiración (CPAP) y Cánula Nasal. Todas las Unidades realizaban Asistencia Respiratoria Mecánica (ARM) y el número de respiradores con que contaban estaba comprendido entre 3 y 10 (promedio $5,7 \pm 1,9$).

Fig. 3: Oxigenoterapia en terreno: características de la población evaluada



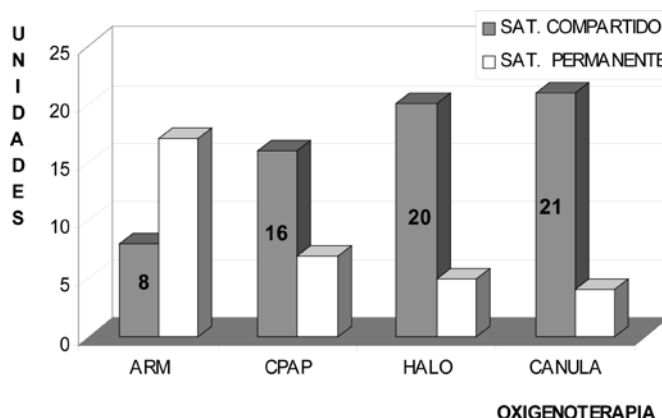
En relación con la disponibilidad de equipos de saturometría, la Norma de Organización y Funcionamiento de los Servicios de Neonatología (Resolución N 306/02 del Ministerio de Salud de la Nación) recomienda la existencia de un equipo por cada plaza en Cuidados Intensivos. Existía una marcada variabilidad en la disponibilidad de saturómetros entre las Unidades, y los déficits estuvieron asociados a la falta de equipos o a desperfectos técnicos en ellos. Se analizó el número total, la cantidad de equipos que se encontraban fuera de uso (ya fuera porque el equipo en sí estaba en reparación técnica o bien por falta de sensores), y el número real con que contaba cada Unidad para el control. La falta de mantenimiento y reparación del equipamiento fue un problema frecuente: el 60% de las Unidades (15/25) tenían equipos fuera de uso por desperfectos. De los 235 saturómetros totales con que contaban las 25 Unidades, 64 (un 27%) se encontraban fuera de uso.

La disponibilidad total de plazas entre los 25 centros fue de 475 unidades de atención (216 corresponden a las plazas de cuidado intensivo). Habiendo 171 saturómetros disponibles (esto es, un total de 235 equipos menos 64 en reparación), es claro que la relación saturómetro-paciente crítico fue menor a 1.

La disminución del recurso tecnológico, cualquiera sea su causa, implica que muchos pacientes en tratamiento con Oxígeno, bajo cualquier modalidad, se encuentran controlados de manera deficiente. En tal escenario, se ha convertido en una práctica frecuente el uso compartido de equipos entre pacientes. Solamente en 17 de las 25 Unidades visitadas (68%), los pacientes en ARM eran controlados en forma permanente las 24 horas del día. El resto (32%) utilizaban el control compartido lo que implicaba "desconocer" durante muchas horas el valor de saturación de los pacientes de riesgo.

Esto se agravaba aún más al evaluar las otras tres formas de administración de Oxígeno donde el control permanente sólo alcanzaba al 28% para los pacientes que se encontraban en CPAP; 20% para halo; y 16% para aquellos que tienen colocada cánula nasal (Fig. 2).

Fig. 2: Uso compartido de saturómetros en las Unidades visitadas, según modalidad de administración de Oxígeno en RN con riesgo de ROP. El 32% de las Unidades (n=8) utilizan control compartido en sus pacientes en ARM, el 72% (n=16) en CPAP, 80% (n=20) en Halo y 84% (n=21) en Cánula nasal.

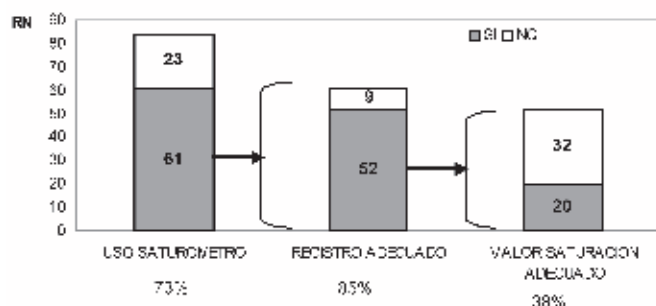


Se evaluaron mediante oxigenoterapia en terreno 114 RN, de los cuales 84 (74%) correspondieron a población de riesgo para ROP. En la Fig. 3 se presentan las características de los RN incluidos en la observación.

El 73% de la población de riesgo (61 de 84 RN) se encontraba con saturómetro colocado; en sólo el 85% de

ellos (52 de 61 RN) la calidad del registro era adecuado: onda de pulso acorde con frecuencia cardíaca, sin interferencias, y lectura estable del valor de saturometría del paciente. Entre los 52 pacientes en quienes pudo observarse el valor: 20 (38%) tenían un valor de saturación en rangos aceptables, y en 32 (62%) el valor era inadecuado (fig 4)

Fig 4: Oxigenoterapia en terreno (n = 84 RN con riesgo de ROP)
Porcentaje de RN con saturómetro 73% (n=61), Calidad de Registro Adecuado 85% (n=52) y Valor de Saturación Adecuado 38% (n=20).



Estos datos demuestran que las deficiencias en el control del Oxígeno son graves y dependientes no sólo de la falta de equipamiento: del total de los 84 niños observados con riesgo de ROP, en sólo 20 (24%) se constató un valor de saturación adecuado y seguro en el momento de la observación.

El 88% de los RN en ARM tenían colocado monitor de Oxígeno; entre ellos el 35% (12/34 pacientes) tenía un valor de saturación adecuado. Esta situación parece no ser independiente de la gravedad del enfermo: en los pacientes menos graves (RN en halo o en CPAP) el control fue aún más inadecuado: el 68% tenía control y en sólo el 14% de ellos se constató un valor aceptable de saturometría.

Otro punto evaluado y de máxima importancia fue el uso de las alarmas del Saturómetro y el valor seleccionado (por el médico o la enfermera) para alarma mínima y máxima. Se tomaron como valores adecuados para alarma mínima 85% y para máxima 93 a 95% (según edad gestacional y peso de nacimiento), según las Recomendaciones del Centro Estudios Feto Neonatales (CEFEN) de la Sociedad Argentina de Pediatría avaladas por el Ministerio de Salud de la Nación¹³

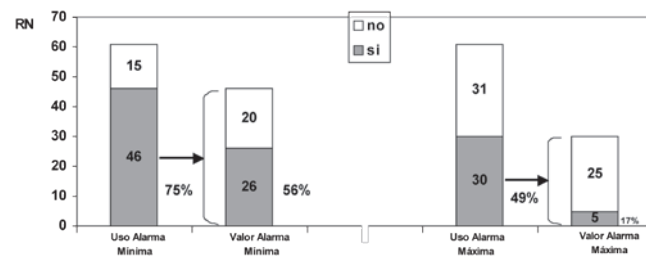
De los 61 recién nacidos con riesgo de ROP con saturómetro colocado, el uso de alarma mínima se constató en 46 (75%) y el de máxima en 30 RN (49%). Al tener en cuenta el valor seleccionado, en 26 de los 46 pacientes (56%) los valores de alarma mínima estaban colocados correctamente y, en sólo 5 de 30 (17%) el valor de alarma máxima era correcto. Los datos demuestran que las

alarmas no se colocan o se colocan en forma inadecuada, y esto es más marcado para el caso de la máxima, sugiriendo que para el equipo de salud causa menor preocupación la hiperoxia que la hipoxia del prematuro. En la Fig 5 se ilustra el uso de alarmas y los valores seleccionados para mínima y máxima en los pacientes de riesgo con oxigenoterapia que tenían saturómetro colocado.

Fig. 5: Control de Oxígeno en RN con riesgo de ROP.

Uso y valor seleccionado de alarma mínima y máxima.

El 75% (n=46) de los saturómetros tenía colocada la alarma mínima, pero su valor era adecuado en el 56% de los casos (n=26)
El 49% (n=30) de los saturómetros tenía colocada la alarma máxima, pero su valor era adecuado en el 17% de los casos (n=5).



Finalmente, para describir las estrategias de uso y control de Oxígeno en las Unidades visitadas, definimos arbitrariamente categorías con la intención de caracterizar el comportamiento de cada UCIN en cuatro aspectos relevantes A) *uso de saturómetros*, B) *valor de saturometría*, C) *valor de alarma mínima seleccionado*, y D) *valor de alarma máxima seleccionado* (Fig. 6).

Cada UCIN fue calificada mediante la asignación en una de las siguientes categorías: **Óptima** (el 100% de los RN con riesgo de ROP y con oxigenoterapia se encontraban controlados correctamente en cada uno de los cuatro aspectos investigados) **Intermedia** (no todos, pero más del 50% de los RN de riesgo estaban controlados adecuadamente); **Regular** (entre el 20% y el 50% de los RN de riesgo cumplían con la consigna anterior); e **Inadecuada** (menos del 20% de los RN de riesgo en esa Unidad estaban controlados correctamente en relación con cada aspecto descripto).

En relación al primer aspecto "*Uso de saturómetro*", se analizaron 24 de las 25 Unidades, debido a que en una de las unidades no había pacientes de riesgo con Oxígeno el día de la visita. En 14 de 24 Unidades (58%) se observó una Utilización Óptima de saturómetros, entendiéndose por esto sólo el uso del equipo.

En modo similar, para describir la estrategia de la Unidad según el valor observado de saturación, se evaluaron 23 Unidades (en 1 de ellas no había RN de riesgo con Oxígeno y en otra ninguno de los RN de riesgo tenían colocado saturómetro). Cinco unidades (22%) correspondieron a la categoría Óptima, 4 (18%) a la Intermedia, 7 (30%) a la Regular y las restantes 7 (30%) a la Inadecuada.

Al analizar la forma en que las Unidades utilizaban las alarmas del saturómetro (colocación y valores seleccionados), surgieron diferencias en el comportamiento frente al valor mínimo y máximo de alarma seleccionada; en relación a la utilización de alarma mínima, el 47% de las Unidades visitadas correspondía a la categoría Óptima de nuestra clasificación; en 5 Unidades (22%) los saturómetros tenían colocada su alarma mínima de acuerdo al rango Intermedio; en 2 (9%) de ellas, en el rango Regular; y en otras 5 (22%) la estrategia era inadecuada. Al evaluar la colocación y el valor seleccionado de alarma máxima, observamos un déficit de calidad aún mayor: el 74% (17 de las 23 Unidades) ingresaba a la categoría Inadecuada (el valor de alarma máxima de todos sus saturómetros era incorrecto); en solamente 2 Unidades (9%) la estrategia correspondía a la categoría Óptima. En la mayoría de las Unidades de la categoría Inadecuada el valor seleccionado para la alarma máxima era 100%, lo cual significa que la alarma sólo se activaba con valores de saturación excesivamente altos y riesgosos para el recién nacido prematuro con riesgo de ROP (Fig 6).

Discusión

Como surge del análisis, la administración y el control de Oxígeno son inadecuados en las UCIN del sector público de nuestro país.

Dentro de las características de las Unidades, resulta llamativo que casi una tercera parte de los centros (7/25) no registra datos de sus pacientes, ni siquiera a través de un sistema no informatizado. Resulta imposible tener datos de referencia sobre incidencias de prematuridad, bajo peso, mortalidad o morbilidad de las poblaciones que son asistidas. En consecuencia se manifiesta, como imprescindible y urgente, la necesidad de establecer sistemas de registros obligatorios y uniformes que permitan establecer datos referenciales confiables, que sirvan de marco para la evaluación de las medidas a implementar.

Al realizar un análisis de los Recursos Humanos, se observó que en muchas de las Unidades visitadas existe un déficit marcado en la relación entre el número de enfermeros/as y la cantidad de recién nacidos internados. Esta deficiencia está seguramente subvalorada ya que el número del personal de enfermería se analizó mediante interrogatorio del personal disponible y no por asisten-

cia real en cada turno; a su vez, tampoco se ha tenido en cuenta el nivel de capacitación del mismo. A pesar de estas limitaciones es evidente que la situación es crítica y heterogénea entre centros, existiendo en más de la mitad de los lugares un déficit mayor al 50%. El cuidado de enfermería metódico y permanente de estos pacientes vulnerables son claves no sólo en la sobrevivencia, sino también en la disminución de las complicaciones a corto y largo plazo. En este sentido, el exceso del número de pacientes por enfermero/a atenta claramente contra la calidad de atención.

Otro punto evaluado en los Recursos Humanos y que merece una mención particular es la forma en que se pesquiza la retinopatía del prematuro. Hemos observado que casi una tercera parte de los centros visitados tienen serias dificultades para cumplir con el requerimiento básico de control, ya sea en forma permanente o periódica, ya que no existe sistematización que asegure el control oftalmológico seriado y oportuno. La encuesta telefónica de los centros no incluidos demostró una situación similar.

La correcta administración y el control de Oxígeno en recién nacidos con riesgo de retinopatía de la prematuridad se relaciona con múltiples aspectos: disponibilidad del recurso humano y tecnológico adecuado, conocimiento de las necesidades y riesgos de los pacientes, y simultáneamente un conjunto de actitudes y conductas adecuadas del personal de salud. En esta muestra de Unidades se han observado deficiencias de cantidad y calidad que son heterogéneas y que se relacionan con cada uno de los puntos anteriormente mencionados.





En relación al recurso técnico, se ha observado falta de monitores para el control de la oxigenación (saturómetros) en pacientes vulnerables y un alto porcentaje de aparatos fuera de uso por desperfectos técnicos o falta de insumos, ya que la mayoría de los centros no poseen un servicio de mantenimiento que asegure la continuidad en el uso del equipamiento. De este modo, la relación entre número de saturómetros que funcionan y plazas de atención de RN en cuidado crítico es menor a 1 y, por lo tanto, deficitaria.

Llamativamente, el 27% del equipamiento útil para controlar a los RN se encuentra fuera de uso por motivos muchas veces desconocidos; si todo este equipamiento fuera reparado y mantenido adecuadamente para dar continuidad al funcionamiento, la relación saturómetros/plazas de UCIN mejoraría a 1/1.

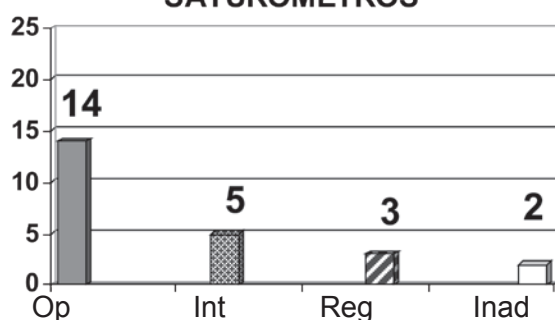
Cabe destacar que las dificultades abarcan no sólo las Unidades de Cuidado Intensivo, sino que son aún más deficitarias en la Sala de Partos o durante el traslado de los pacientes.

Fig 6: Estrategias de uso según Unidades:

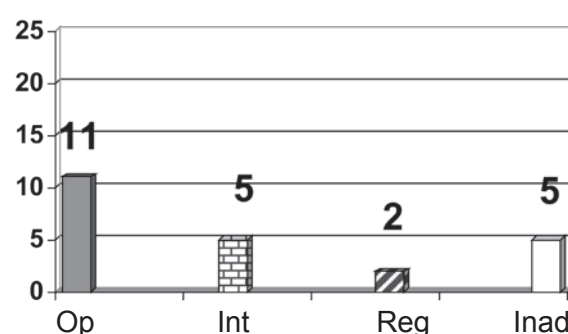
Sobre el eje vertical se encuentra el número de Unidades que ingresaron a cada categoría según su comportamiento con: A) la colocación de saturómetros; B) el valor observado de saturación; C) el uso y valor de alarma mínima; y D) el uso y valor de alarma máxima.

 OPTIMA	 INTERMEDIA	 REGULAR	 INADECUADA
El 100% de los RN con riesgo de ROP y administración de O₂ eran correctamente controlados en cada uno de los aspectos.	Más del 50% de los RN con riesgo de ROP y administración de O ₂ eran correctamente controlados en cada uno de los aspectos.	Entre el 20 y el 50% de los RN con riesgo de ROP y administración de O ₂ eran correctamente controlados en cada uno de los aspectos.	Menos del 20% de los RN con riesgo de ROP y administración de O ₂ eran correctamente controlados en cada uno de los aspectos.

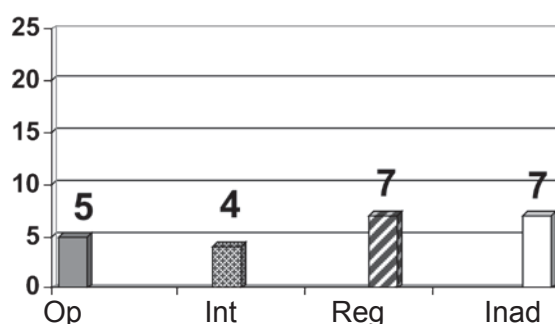
A- UTILIZACION DE SATUROMETROS



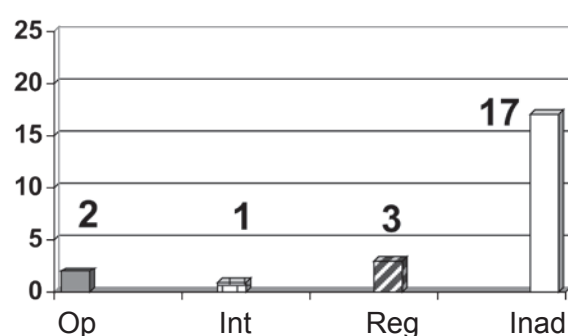
C- ALARMA MINIMA



B- VALOR SATURACION



D- ALARMA MAXIMA



La relación ROP-hiperoxia no es tiempo-dependiente y, por lo tanto, inclusive cortos períodos sin control pueden afectar al niño de riesgo. La administración de una mezcla de gases segura (fracción de Oxígeno inspirada conocida y controlada mediante mezcladores de gases) y controlada desde el nacimiento implica la necesidad de contar con el recurso técnico en la Sala de Partos, durante su traslado y en la unidad de cuidado intensivo. En tal sentido, inclusive en aquellas Unidades con adecuado equipamiento en las Salas de Internación, la falta de mezcladores de gases y saturómetros en la Sala de

Partos y durante el traslado fue muy marcada; sólo 2 de 25 centros (8%) cuentan con saturómetro en la Sala de Partos y durante el traslado; y en únicamente 7 unidades (28%) existe la posibilidad de mezclar el Oxígeno con aire comprimido en la Sala de Partos para no administrar como única opción Oxígeno al 100%.

En este escenario de control deficiente en número, surge como modalidad la frecuente utilización de controles en forma "compartida", lo que implica usar el mismo aparato entre 2 o más niños, ninguno de los cuales recibe control

continuo y permanente. Particularmente preocupante resulta el hecho de que la tendencia a compartir el control es claramente mayor en los pacientes con menor gravedad respiratoria: sólo el 20% de los prematuros con halo cefálico usan monitor permanente, frente al 68% de los que se encuentran en ARM. Sin embargo, el riesgo de hiperoxia y retinopatía es probablemente similar en ambos grupos, o aun mayor en los niños con menor insuficiencia respiratoria, que con menores concentraciones de Oxígeno inspirado pueden alcanzar mayores niveles de oxigenación sanguínea ya que su enfermedad está probablemente en resolución o su nivel de cortocircuito intrapulmonar es menor.

Como característica de la metodología del presente trabajo, fue puesta en práctica la “oxigenoterapia en terreno”, como mecanismo de evaluación transversal de las unidades, a través de la observación directa de los niños asistidos con riesgo de ROP y que recibían Oxígeno durante la visita. Si bien la visita a la Unidad era programada y acordada con el Jefe de cada centro, lo cual puede alterar la información obtenida, creemos que conocer y obtener datos de la realidad “en terreno” aventaja claramente a los mecanismos de encuesta a distancia hasta ahora utilizados. Las dos terceras partes de los RN evaluados bajo tratamiento con alguna modalidad de oxigenoterapia eran niños con riesgo de retinopatía.

Entre estos 84 niños, 61 (el 73%) tenía colocado un saturómetro, lo cual ya demuestra un déficit grave: uno de cada cuatro pacientes de riesgo no tenía ningún tipo de control de oxigenación mientras recibía tratamiento con Oxígeno. Sin embargo, resulta más alarmante aún que, de aquellos que sí contaban con un monitor colocado, en sólo el 38% el valor de la saturometría se encontraba en rangos adecuados, proporción aún menor en los niños menos graves sin respirador; del total de los RN en halo con Oxígeno, sólo el 14% tenía un valor de saturometría aceptable, acorde al peso y la edad gestacional.

Otro aspecto destacable de la observación en terreno fue la utilización de las alarmas de estos monitores, que avisan sobre los episodios de hipoxia o hiperoxia de los pacientes, de acuerdo a los rangos que el equipo de salud (médico o enfermera) coloca específicamente. La colocación en límites adecuados de las alarmas resulta de esta manera un elemento vital en el control de la oxigenación de los pacientes. La alarma mínima (que avisa sobre eventos de hipoxia) estaba colocada en el 75% de los casos, a diferencia de la máxima (que avisa sobre los eventos de hiperoxia) que sólo estaba colocada en el 49% de los monitores en uso. A su vez, al tener en cuenta no sólo la colocación del límite, sino también el valor adecuado del mismo, pudo registrarse que en sólo el 17% de los monitores el valor de alarma máxima era correcto. Surge como evidente el uso globalmente incorrecto de las alarmas de los monitores, especialmente los relacionados con los eventos de hiperoxia en estos

niños. Los datos analizados sugieren que los valores “altos” de saturación otorgan un “margen de seguridad” y son posiblemente subvalorados, sin reconocer ese valor de saturación excesivo como una emergencia en sí.

Finalmente, con la intención de observar diferencias entre centros, analizamos las unidades según sus características de funcionamiento en relación con la administración y control de Oxígeno, clasificando arbitrariamente el comportamiento como *Óptimo*, *Intermedio*, *Regular* o *Inadecuado*. La heterogeneidad de conductas fue manifiesta; sin embargo, la tendencia a los comportamientos Óptimo e Intermedio fue claramente mayor para la colocación de saturómetros que para los valores observados, y especialmente deficitaria en la gran mayoría de las unidades para el uso y la selección de alarmas: en 17 de los 25 centros (74%) la alarma máxima estaba desconectada o en valores incorrectos (generalmente del 100%).

La implementación de programas de mejoramiento de la calidad en la atención de estos grupos de pacientes vulnerables, con el objetivo de disminuir la morbilidad a través de la prevención primaria de enfermedades como la retinopatía del prematuro que ocasiona una discapacidad de frecuencia alarmante en nuestro país, deberá sustentarse en el conocimiento de las principales dificultades, reconociendo que la situación es compleja y multifactorial. En tal sentido, este estudio aporta datos de un grupo de centros cuya representatividad deberá ser confirmada; sin embargo, permite vislumbrar una realidad heterogénea y globalmente deficitaria en el aspecto que investiga: la administración y el control de Oxígeno en los niños prematuros.

Conclusiones

Se visitaron y recolectaron datos de 25 Unidades de Cuidado Neonatal del sector público de la República Argentina, con el objetivo de observar las estrategias conductuales utilizadas para la administración y control de Oxígeno en los niños con riesgo de retinopatía. Los datos aquí recabados permiten concluir que las dificultades involucran diferentes aspectos: los recursos humanos, los recursos tecnológicos, la educación del equipo de salud y la infraestructura de las unidades.

Recursos humanos

- Insuficiente personal de enfermería e inadecuada relación enfermera-paciente.
- Falta de un proceso sistematizado que asegure la pesquisa universal, continua y oportuna de la retinopatía del prematuro.

Recurso tecnológico

- Insuficiente cantidad de monitores de saturación.
- Falta de mantenimiento y reparación del equipamiento fuera de uso.

Educación del equipo de salud

- Fallos en la utilización de los equipos de control disponibles.
- Deficiencia en el uso de alarmas, en especial la del valor máximo.
- Tendencia conductual a subvalorar la hiperoxia como un evento grave del prematuro.
- Tendencia al uso de monitores compartidos.
- Subvaloración del paciente menos crítico, en detrimento de su control en la oxigenación.
- Falta de consensos o guías sobre el uso y control del oxígeno como droga.

Infraestructura de las Unidades neonatales

- Escasos registros que permitan contar con tasas de incidencia confiables y seguras.
- Procesos de administración y control de la oxigenación deficientes en la sala de partos y durante el traslado del enfermo.
- Utilización de tecnología sin el adecuado soporte y mantenimiento.

Agradecimientos

Los autores agradecen a todas las Unidades evaluadas, que generosamente abrieron sus puertas y permitieron acercarnos a su realidad. Esto demuestra que, más allá de las dificultades que cada integrante del equipo de salud enfrenta cada día, existe un sentimiento genuino de participación y esperanza para que los recién nacidos de nuestro país tengan un futuro mejor.

Bibliografía

1. The STOP-ROP Multicenter Study Group. *Supplemental therapeutic oxygen for prethreshold retinopathy of prematurity, a randomized, controlled trial I. Primary outcomes*. Pediatrics, 2000; 105: 295-310.
2. Hay WW Jr, Bell EF. Oxygen therapy, Oxygen toxicity, and the STOP-ROP trial. Pediatrics. 2000; 105: 424-425.
3. Chow L, Wright K, Sola A. and the CSMC Oxygen Administration Study Group. *Can changes in clinical practice decrease the incidence of severe retinopathy of prematurity in Very Low Birth Weight Infants?* Pediatrics 2003; 111 (2):, 339-345
4. Askie LM, Henderson-Smart DJ. *Early versus late discontinuation of Oxygen in preterm or low birth weight infants*. Review. Cochrane Library 2001.
5. Askie LM, Henderson-Smart DJ. *Restricted versus liberal oxygen exposure for preventing morbidity and mortality in preterm or low birth weight infants*. Review. Cochrane Library 2001.
6. McIntosh N. *Comment on High or low Oxygen saturation for the preterm baby*. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. Mar;84(2): 106-110) Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.2001; May; 84(3): 149
7. de Sarasqueta P. *Mortalidad neonatal y postneonatal en recién nacidos de peso menor a 2.500 g en la República Argentina (1991-1997)* Archivos Argentinos de Pediatría. 2001; 99 (1): 58-61.
8. Ministerio de Salud de la Nación. *Programa Nacional de Estadísticas de Salud. Estadísticas Vitales. Información Básica 2000*. Serie 5, No. 44. Buenos Aires, Ministerio de Salud, 2001.
9. Bouzas L, Bauer G, Novali L y col. *Why is retinopathy of prematurity the most frequent cause for neonatal admissions in a large NICU referral center of Argentina?* Pediatric Research 2004; vol 55 (4): 531A, 3010
10. Benitez A, Sepulveda T, Lomuto C y col. *Severe retinopathy of prematurity and neonatal practices in Argentina in 2002: a national survey*. Pediatric Research 2004; vol 55 (4): 531A, 3011

11. American Academy of Pediatrics, American Academy of Ophthalmology, American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus. *Screening examination of premature infants for retinopathy of prematurity*. Pediatrics 1997; 100:273, . Ophthalmology 1997; 104:888.
12. Comité de Estudios Fetoneonatales, Sociedad Argentina de Pediatría. *Recomendaciones para la pesquisa de retinopatía del prematuro*. Arch arg pediatr 97(5): 349, 1999.
13. CEFEN (Centro Estudios Fetoneonatales, Sociedad Argentina de Pediatría) avaladas por el Ministerio de Salud de la Nación. *Recomendaciones para saturación óptima en recién nacidos prematuros*. Arch arg pediatr 2004; 102 (4) : 308.

Anexo 15 Compromiso para la reducción de la ceguera en la infancia por Retinopatía del Prematuro (ROP)**

*** El presente Compromiso fue presentado, corregido y consensuado en la “3ª Reunión Nacional: Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro” realizada en Buenos Aires el 13 de octubre de 2004, en el marco del VIIIº Congreso Argentino de Perinatología, y organizada por el Grupo Colaborativo Multicéntrico “Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro –ROP–” integrado por el Ministerio de Salud de la Nación, la Sociedad Argentina de Pediatría-CEFEN, la Sociedad Argentina de Oftalmología Infantil y el Consejo Argentino de Oftalmología. Fue presentado en el Consejo Federal de Salud y firmado por todos los Ministros de Salud del país en el mes de abril de 2005.*

La Retinopatía del Prematuro (ROP) es la principal causa de ceguera en la infancia en Argentina.

Hay evidencia que la proporción de ceguera debida a ROP está en aumento.

Existe una elevada proporción de pacientes inusuales por su peso y edad gestacional.

La enfermedad está relacionada con la prematurez extrema pero también con baja calidad del cuidado neonatal, especialmente con la administración no controlada de Oxígeno.

Los sistemas de administración y monitoreo de oxígeno son inadecuados en gran número de centros de atención del sector público.

Persisten deficiencias en los sistemas de pesquisa de la enfermedad.

Existen serias dificultades para que los pacientes accedan al tratamiento oportuno porque los centros de tratamiento son insuficientes o están muy alejados.

No se han desarrollado redes de pesquisa y tratamiento adecuadas.

No se realiza el seguimiento adecuado de los casos.

No se conocen con certeza el número de pacientes que reciben estimulación y educación especializadas.

- Poner en práctica los criterios actuales para el control de la administración de Oxígeno en prematuros, asegurando el equipamiento básico imprescindible y el recurso enfermería mínimamente adecuado.
- Evaluar permanentemente la incidencia de ROP en los centros asistenciales, registrar los pacientes y comunicar los casos.
- Perfeccionar los sistemas de pesquisa oftalmológica que aseguren su realización al 100% de los pacientes que la requieran.
- Incorporar los pacientes a redes regionales de tratamiento que permitan su acceso oportuno al mismo.
- Participar en la formulación de estrategias y proyectos colaborativos de alcance nacional que permitan la disminución de la incidencia de la ROP en todo el país.
- Organizar programas de seguimiento oftalmológico y pediátrico de los pacientes con ROP severa al menos hasta el primer año de vida.
- Derivar a centros de educación especial y organizar los mismos en las regiones que carecen de ellos.

Contenidos del Compromiso

- Difundir entre la comunidad científica, autoridades de salud y la comunidad en general el problema de la Retinopatía del Prematuro y sus secuelas.
- Capacitar a todo el recurso humano de los Servicios de Neonatología (con énfasis en enfermería) y de Oftalmología en forma suficiente, en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la ROP.

Anexo 16 Leyes relacionadas con la Retinopatía del Prematuro y sus secuelas

1. Ley 26.279: Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido.

Aún no esta reglamentada. Hace obligatoria la pesquisa de ROP, y su tratamiento y seguimiento.

Alcances. Prestaciones obligatorias. Constitución de una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal. Propósito. Funciones del Ministerio de Salud.

Sancionada: 8 de agosto de 2007.

Promulgada de hecho: 4 de septiembre de 2007.

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc.

Sancionan con fuerza de Ley:

ARTICULO 1º — A todo niño/a al nacer en la República Argentina se le practicarán las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, **retinopatía del prematuro**, chagas y sífilis; siendo obligatoria su realización y seguimiento en todos los establecimientos públicos de gestión estatal o de la seguridad social y privados de la República en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos/as. Toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la presente ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.

ARTICULO 2º — También se incluirán otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas inaparentes al momento del nacimiento, si la necesidad de la pesquisa es científicamente justificada y existen razones de política sanitaria.

ARTICULO 3º — Las obras sociales, comprendiendo como tal concepto las enunciadas en el artículo 1º de la Ley 23.660, así como también, la obra social del Poder Judicial, la Dirección de Ayuda Social para el personal del Congreso de la Nación, aquellos que brinden cobertura social al personal de las obras sociales, así como también, todos aquellos agentes de salud que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, deberán incorporar como prestaciones obligatorias:

1. Detección de las patologías enumeradas en el artículo 1º y aquellas que con posterioridad se incorporen.

2. Abordajes terapéuticos a base de drogas, fórmulas y suplementos especiales, alimentos y suplementos dietarios especiales, de acuerdo a cada patología, y teniendo en cuenta las nuevas alternativas de tratamiento aprobados científicamente, superadoras de las actuales.

3. Equipamiento completo y *kits* de tratamiento.

El cumplimiento de las mencionadas prestaciones será regulado por el Ministerio de Salud de la Nación a través de los mecanismos usuales de control.

ARTICULO 4º — Se constituirá una Comisión Interdisciplinaria de Especialistas en Pesquisa Neonatal, convocada por el Ministerio de Salud de la Nación, con el propósito de elaborar normas de calidad de uso común, incorporar resultados y sistematizar las experiencias ya desarrolladas por jurisdicciones provinciales, Ciudad Autónoma de Buenos Aires y municipios.

ARTICULO 5º — Serán funciones del Ministerio de Salud de la Nación:

a) Desarrollar actividades de difusión dirigidas a la población en general, acerca de las características y riesgo de las enfermedades enunciadas en los artículos 1º y 2º como así las conductas y acciones requeridas para su prevención y control y los servicios de atención a los

que pueden recurrir, a fin de promover el conocimiento y participación comunitaria y social en el tema;

b) Propiciar el desarrollo de modelos prestacionales integrales que contemplen actividades preventivas, de detección, diagnóstico precoz, referencia, contrarreferencia, asistencia y seguimiento según los requerimientos en cada caso;

c) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la realización de campañas de educación y prevención, tendientes a la concientización sobre la importancia de realización de estudios diagnósticos tempranos, la oportuna asistencia y apoyo a las familias, como de la necesidad de un trabajo inter y transdisciplinario entre los equipos de salud y educación, para una atención integrada de la persona, aunando criterios y saberes;

d) Administrar y coordinar los aspectos científicos de la pesquisa, normatizando el tratamiento y seguimiento a instaurar para garantizar su efectividad;

e) Establecer Redes de Derivación en forma sostenida, con el objetivo de implementar estimulación temprana, terapéuticas de rehabilitación, y equipamiento, a fin de mantener una comunicación fluida entre quienes hicieron el diagnóstico, el médico de referencia y quienes realizarán el o los tratamientos correspondientes;

f) Estimular el desarrollo de la investigación y de los modelos evaluativos en la materia;

g) Desarrollar sistemas estadísticos a nivel nacional y provincial en coordinación con todos los establecimientos de salud, públicos y privados, que atiendan estas problemáticas, quienes deberán suministrar la información necesaria a las autoridades sanitarias a fin de disponer oportunamente de la información requerida para conocer la marcha y los avances de las acciones realizadas, así como la evolución de estas enfermedades fundamentalmente para orientar la prevención;

h) Propiciar la creación de un banco de datos, que brindará un mejor conocimiento del alcance de estas patologías y será un elemento de utilidad para la prevención;

i) Planificar la capacitación del recurso humano en el asesoramiento a las familias en las diferentes problemáticas planteadas por cada una de las patologías con un posterior seguimiento de cada caso individual atendiendo las necesidades que surjan de cada problemática.

ARTICULO 6º — Establecer una directa relación de apoyo con las entidades científicas, asociaciones civi-

les y ONG's que a la fecha de la sanción de la presente estén desarrollando actividades inherentes al objetivo de la misma, en el territorio nacional, o a nivel internacional.

ARTICULO 7º — Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTICULO 8º — Los gastos que demande el cumplimiento de las disposiciones de la presente ley, con excepción de las entidades mencionadas en el artículo 3º serán atendidos con los recursos que destine, a tal efecto, la Ley de Presupuesto General para la Administración Pública Nacional para la Jurisdicción 80 - Ministerio de Salud.

Autorízase al Jefe de Gabinete de Ministros a realizar las adecuaciones presupuestarias necesarias para el financiamiento de la presente ley, durante el ejercicio fiscal de entrada en vigencia de la misma.

ARTICULO 9º — Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS OCHO DIAS DEL MES DE AGOSTO DEL AÑO DOS MIL SIETE.

REGISTRADA BAJO EL N° 26.279-ALBERTO BALESTRINI. - JUAN J. B. PAMPURO - Enrique Hidalgo.- Juan H. Estrada.

2. Ley 22431: Institución del sistema de protección integral de las personas discapacitadas.

BUENOS AIRES, 16 de marzo de 1981

BOLETIN OFICIAL, 20 de marzo de 1981

Vigentes .Decreto Reglamentario: Decreto Nacional 498/83* REGLAMENTA ARTICULOS 3º AL 9º, 11º, 12º, *15º, 20º, 22º, 24º. Decreto Nacional 914/97: REGLAMENTA ARTICULOS 20º, 21º Y 22º.

GENERALIDADES

Cantidad de artículos que componen la norma 29

Observación ver art. 1º decreto 2611/93 por el cual se Prorrogan permisos y concesiones (b.o. 31-12-93)

Observación capítulo IV ver art 1º ley 24314 (B.O.. 12-4-94) por el cual se sustituye la rubrica del mismo.

Observación: El certificado de discapacidad previsto en

la presente Ley, será documento válido para acceder al derecho de gratuidad para viajar en los distintos tipos de transporte colectivo terrestre, por art. 1º del Dec. 38/2004 (B.O. 12/01/2004).

TEMA : Discapacitados: Concepto - Certificado de Discapacidad – Sistema de Protección Integral de las Personas

DISCAPACITADOS - ARQUITECTURA DIFERENCIADA

En uso de las atribuciones conferidas por el artículo 5º del estatuto para el Proceso de Reorganización Nacional, EL PRESIDENTE DE LA NACION ARGENTINA SANCIONA Y PROMULGA CON FUERZA DE LEY:

TITULO I NORMAS - GENERALES (artículos 1 al 5)

CAPITULO I

OBJETIVO, CONCEPTO Y CALIFICACION DE LA DISCAPACIDAD (artículos 1 al 3)

ARTICULO 1º. - Institúyese por la presente Ley, un Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos que permitan en lo posible neutralizar la desventaja que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.

ARTICULO 2º. - A los efectos de esta Ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTICULO 3º. - El Ministerio de Salud de la Nación certificará en cada caso la existencia de la discapacidad, su naturaleza y su grado, así como las posibilidades de rehabilitación del afectado. Dicho ministerio indicará también, teniendo en cuenta la personalidad y los antecedentes del afectado, qué tipo de actividad laboral o profesional puede desempeñar. El certificado que se expida se denominará Certificado Único de Discapacidad y acreditará plenamente la discapacidad en todo el territorio nacional en todos los supuestos en que sea necesario invocarla, salvo lo dispuesto en el artículo 19 de la presente ley. Idéntica validez en cuanto a sus efectos tendrán los certificados emitidos por las provincias adheridas a la Ley 24.901, previo cumplimiento de los requisitos y condiciones

que se establezcan por reglamentación. Modificado por: Ley 25.504 Art.1 (B.O. 13-12-2001). Sustituido. Ley 25.635 Art.3 (B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUSTITUIDA

CAPITULO II SERVICIOS DE ASISTENCIA, PREVENCIÓN, ORGANISMO RECTOR (artículos 4º al 5º)

ARTICULO 4º. - El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios:

- a) Rehabilitación integral, entendida como el desarrollo de las capacidades de la persona discapacitada.
- b) Formación laboral o profesional.
- c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual.
- d) Régimenes diferenciales de seguridad social.
- e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales cuando en razón del grado de discapacidad no puedan cursar la escuela común.
- f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Modificado por: Ley 24.901 Art.3

(B.O. 05-12-97). Primer párrafo.

ARTICULO 5º. - Asígnanse al Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación las siguientes funciones:

- a) Actuar de oficio para lograr el pleno cumplimiento de las medidas establecidas en la presente Ley.
- b) Reunir toda la información sobre problemas y situaciones que plantea la discapacidad.
- c) Desarrollar planes estatales en la materia y dirigir la investigación en el área de la discapacidad.
- d) Prestar asistencia técnica y financiera a las provincias.
- e) Realizar estadísticas que no lleven a cabo otros organismos estatales.
- f) Apoyar y coordinar la actividad de las entidades privadas sin fines de lucro que orienten sus acciones

en favor de las personas discapacitadas.

g) Proponer medidas adicionales a las establecidas en la presente Ley, que tiendan a mejorar la situación de las personas discapacitadas, y a prevenir las discapacidades y sus consecuencias.

h) Estimular a través de los medios de comunicación el uso efectivo de los recursos y servicios existentes, así como propender al desarrollo del sentido de solidaridad social en esta materia.

Modificado por: Ley 25.635 Art.4

(B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUSTITUIDA

TITULO II: NORMAS ESPECIALES (artículos 6° al 22°)

CAPITULO I :

SALUD Y ASISTENCIA SOCIAL (artículos 6° al 7°)

ARTICULO 6°. - El Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación pondrá en ejecución programas a través de los cuales se habiliten, en los hospitales de sus jurisdicciones, de acuerdo a su grado de complejidad y al ámbito territorial a cubrir, servicios especiales destinados a las personas discapacitadas. Promoverán también la creación de talleres protegidos y terapéuticos y tendrán a su cargo su habilitación, registro y supervisión. Modificado por: Ley 25.635 Art.4

(B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUSTITUIDA
Ley 25.635 Art.6. (B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUPRIMIDA.

ARTICULO 7°. - El Ministerio de Desarrollo Social y Medio Ambiente de la Nación apoyará la creación de hogares con internación total o parcial para personas discapacitadas cuya atención sea dificultosa a través del grupo familiar. reservándose en todos los casos la facultad de reglamentar y fiscalizar su funcionamiento. Serán tenidas especialmente en cuenta, para prestar ese apoyo, las actividades de la entidades privadas sin fines de lucro.

Modificado por: Ley 25.635 Art.4

(B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUSTITUIDA

CAPITULO II:

TRABAJO Y EDUCACION (artículos 8° al 13°)

ARTICULO 8°. - El Estado nacional –entendiéndose por tal los tres poderes que lo constituyen, sus organismos descentralizados o autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos– están obligados a ocupar personas con

discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal y a establecer reservas de puestos de trabajo a ser exclusivamente ocupados por ellas.

El porcentaje determinado en el párrafo anterior será de cumplimiento obligatorio para el personal de planta efectiva, para los contratados cualquiera sea la modalidad de contratación y para todas aquellas situaciones en que hubiere tercerización de servicios. Asimismo, y a los fines de un efectivo cumplimiento de dicho 4% las vacantes que se produzcan dentro de las distintas modalidades de contratación en los entes arriba indicados deberán prioritariamente reservarse a las personas con discapacidad que acrediten las condiciones para puesto o cargo que deba cubrirse.

Dichas vacantes deberán obligatoriamente ser informadas junto a una descripción del perfil del puesto a cubrir al Ministerio de

Trabajo, Empleo y Formación de Recursos Humanos quien actuará, con la participación de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas, como veedor de los concursos.

En caso de que el ente que efectúa una convocatoria para cubrir puestos de trabajo no tenga relevados y actualizados sus datos sobre la cantidad de cargos cubiertos con personas con discapacidad, se considerará que incumplen el 4% y los postulantes con discapacidad podrán hacer valer de pleno derecho su prioridad de ingreso a igualdad de mérito. Los responsables de los entes en los que se verifique dicha situación se considerará que incurren en incumplimiento de los deberes de funcionario público, correspondiendo idéntica sanción para los funcionarios de los organismos de regulación y contralor de las empresas privadas concesionarias de servicios públicos.

El Estado asegurará que los sistemas de selección de personal garanticen las condiciones establecidas en el presente artículo y proveerá las ayudas técnicas y los programas de capacitación y adaptación necesarios para una efectiva integración de las personas con discapacidad a sus puestos de trabajo.

Modificado por: Ley 25.689 Art.1 (B.O. 01-03-2003).
ARTICULO SUSTITUIDO. Antecedentes: Ley 25.635 Art.6. (B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUPRIMIDA

ARTICULO 8° BIS: Los sujetos enumerados en el primer párrafo del artículo anterior priorizarán, a igual costo y en la forma que establezca la reglamentación, las compras de insumos y provisiones de aquellas empresas que contraten a personas con discapacidad,

situación que deberá ser fehacientemente acreditada.

Modificado por: Ley 25.689 Art.2 (B.O. 01-03-2003).
ARTICULO INCORPORADO

ARTICULO 9º. - El desempeño de determinada tarea por parte de personas discapacitadas deberá ser autorizado y fiscalizado por el Ministerio de Trabajo teniendo en cuenta la indicación efectuada por la Ministerio de Salud de la Nación, dispuesta en el artículo 3. Dicho Ministerio fiscalizará además lo dispuesto en el artículo 8º.

Modificado por: Ley 25.635 Art.3 (B.O. 27-08-2002).
EXPRESION SUSTITUIDA

ARTICULO 10º. - Las personas discapacitadas que se desempeñen en los entes indicados en el artículo 8º, gozarán de los mismos derechos y estarán sujetas a las mismas obligaciones que la legislación laboral aplicable prevé para el trabajador normal.

ARTICULO 11º.- EL Estado Nacional, los entes descentralizados y autárquicos, las empresas mixtas y del Estado están obligados a otorgar en concesión, a personas con discapacidad, espacios para pequeños comercios en toda sede administrativa.

Se incorporarán a este régimen las empresas privadas que brinden servicios públicos. Será nula de nulidad absoluta la concesión adjudicada sin respetar la obligatoriedad establecida en el presente artículo.

El Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, de oficio o a petición de parte, requerirá la revocación por ilegítima, de tal concesión. Modificado por: Ley 24.308 Art.1º Sustituido. (B.O. 18-01-94). Ley 25.635 Art.6º

(B.O. 27-08-2002). EXPRESION SUPRIMIDA

ARTICULO 12º. - El Ministerio de Trabajo apoyará la creación de talleres protegidos de producción y tendrá a su cargo su habilitación, registro y supervisión. Apoyará también la labor de las personas discapacitadas a través del régimen de trabajo a domicilio. El citado Ministerio propondrá al Poder Ejecutivo Nacional el régimen laboral al que habrá de subordinarse la labor en los talleres protegidos de producción.

ARTICULO 13º. - El Ministerio de Educación de la Nación tendrá a su cargo:

a) Orientar las derivaciones y controlar los tratamientos de los educandos discapacitados, en todos los grados educacionales, especiales, oficiales o privados, en cuanto dichas acciones se vinculen con la escolarización de los discapacitados, tendiendo a su

integración al sistema educativo.

b) Dictar las normas de ingreso y egreso a establecimientos educacionales para personas discapacitadas, las cuales se extenderán desde la detección de los déficits hasta los casos de discapacidad profunda, aún cuando ésta no encuadre en el régimen de las escuelas de educación especial.

c) Crear centros de valuación y orientación vocacional para los educandos discapacitados.

d) Coordinar con las autoridades competentes las derivaciones de los educandos discapacitados a tareas competitivas o a talleres protegidos.

e) Formar personal docente y profesionales especializados para todos los grados educacionales de los discapacitados, promoviendo los recursos humanos necesarios para la ejecución de los programas de asistencia, docencia e investigación en materia de rehabilitación.

Modificado por: Ley 25.635 Art.5 (B.O. 27-08-2002).
EXPRESION SUSTITUIDA

CAPITULO III : SEGURIDAD SOCIAL (artículos 14 al 19)

ARTICULO 14º. - En materia de seguridad social se aplicarán a las personas discapacitadas las normas generales o especiales previstas en los respectivos regímenes y en las Leyes 20.475 y 20.888.

Ref. Normativas: Ley 20.475 .Ley 20.888

ARTICULO 15º. - (Nota de redacción)
MODIFICATORIO Ley 22.269 .Modifica a: Ley 22.269 Art.9

ARTICULO 16º.- NOTA DE REDACCION:
MODIFICATORIA LEY 18017 (T.O. 74) Modifica a:
Texto Ordenado Ley 18.017 Art.14. INCORPORADO

ARTICULO 17º.- NOTA DE REDACCION:
MODIFICATORIA LEY 18037 (T.O. 76)

Modifica a: Texto Ordenado Ley 18.037 Art.15

ARTICULO 18º.- NOTA DE REDACCION:
MODIFICATORIA LEY 18038 (T.O. 80)

Modifica a: Texto Ordenado Ley 18.038 Art.47

ARTICULO 19º.- En materia de jubilaciones y pensiones, la discapacidad se acreditará con arreglo a lo dispuesto en los artículos 33 y 35 de la Ley 18.037 (T.O. 1976 y 23 de la Ley 18.038 (T.O. 1980).

Ref. Normativas: Texto Ordenado Ley 18.037 Art.33 al 35, Texto Ordenado Ley 18.037 Art.33, Texto Ordenado Ley 18.037 Art.34, Texto Ordenado Ley 18.037 Art.35, Texto Ordenado Ley 18.038 Art.23

CAPITULO IV:

Accesibilidad al medio físico. (artículos 20 al 22)

ARTICULO 20°.- Establécese la prioridad de supresión de barreras físicas en los ámbitos urbanos, arquitectónicos y de transporte que se realicen o en los existentes que remodelen o sustituyan en forma total o parcial sus elementos constitutivos, con el fin de lograr la accesibilidad para las personas con movilidad reducida, y mediante la aplicación de las normas contenidas en el presente capítulo.

A los fines de la presente ley, entiéndese por accesibilidad la posibilidad de las personas con movilidad reducida de gozar de las adecuadas condiciones de seguridad y autonomía como elemento primordial para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin restricciones derivadas del ámbito físico urbano, arquitectónico o del transporte, para su integración y equiparación de oportunidades.

Entiéndese por barreras físicas urbanas las existentes en las vías y espacios libres públicos, a cuya supresión se tenderá por el cumplimiento de los siguientes criterios:

a) Itinerarios peatonales, contemplarán una anchura mínima en todo su recorrido que permita el paso de dos personas, una de ellas en silla de ruedas. Los pisos serán antideslizantes, sin resaltos ni aberturas que permitan el tropiezo de personas con bastones o sillas de ruedas. los desniveles de todo tipo tendrán un diseño y grado de inclinación que permita la transitabilidad, utilización y seguridad de las personas con movilidad reducida;

b) Escaleras y rampas: las escaleras deberán ser de escalones cuya dimensión vertical y horizontal facilite su utilización por personas con movilidad reducida, y estarán dotadas de pasamanos.

Las rampas tendrán características señaladas para los desniveles en el apartado a);

c) Parques, jardines, plazas y espacios libres: deberán observar en sus itinerarios peatonales las normas establecidas para los mismos en el apartado a). Los baños públicos deberán ser accesibles y utilizables por personas de movilidad reducida;

d) Estacionamientos: tendrán zonas reservadas y señalizadas para vehículos que transporten personas con movilidad reducida, cercanas a los accesos

peatonales;

e) Señales verticales y elementos urbanos varios: las señales de tráfico, semáforos, postes de iluminación y cualquier otro elemento vertical de señalización o de mobiliario urbano se dispondrán de forma que no constituyan obstáculos para los no videntes y para las personas que se desplacen en silla de ruedas;

f) Obras en la vía pública: Estarán señalizadas y protegidas por vallas estables y continuas y luces rojas permanentes, disponiendo los elementos de manera que los no videntes puedan detectar a tiempo la existencia del obstáculo. En las obras que reduzcan la sección transversal de la acera se deberá construir un itinerario peatonal alternativo con las características señaladas en el apartado a).

Modificado por: Ley 24.314 Art.1. Sustituido. (B.O. 12-04-94). Antecedentes: Ley 23.876 Art.1(B.O. 01-11-90). Ultimo párrafo incorporado.

ARTICULO 21°.- Entiéndese por *barreras arquitectónicas* las existentes en los edificios de uso público, sea su propiedad pública o privada, y en los edificios de vivienda; a cuya supresión se tenderá por la observancia de los criterios contenidos en el presente artículo.

Entiéndese por *adaptabilidad*, la posibilidad de modificar en el tiempo el medio físico, con el fin de hacerlo completa y fácilmente accesible a las personas con movilidad reducida.

Entiéndese por *practicabilidad*, la adaptación limitada a condiciones mínimas de los ámbitos físicos para ser utilizados por las personas con movilidad reducida.

Entiéndese por *visitabilidad*, la accesibilidad estrictamente limitada al ingreso y uso de los espacios comunes y un local sanitario, que permita la vida en relación de las personas con movilidad reducida:

a) Edificios de uso público: deberán observar en general la accesibilidad y posibilidad de uso en todas sus partes por personas de movilidad reducida; y en particular la existencia de estacionamientos reservados y señalizados para vehículos que transporten a dichas personas, cercanos a los accesos peatonales; por lo menos un acceso al interior del edificio desprovisto de barreras arquitectónicas; espacios de circulación horizontal que permitan el desplazamiento y maniobra de dichas personas, al igual que comunicación vertical accesible y utilizable por las mismas, mediante elementos constructivos o mecánicos; y servicios sanitarios adaptados. Los edificios destinados a espectáculos deberán tener zonas reservadas, señalizadas y adaptadas al uso por personas con

sillas de ruedas. Los edificios en que se garanticen plenamente las condiciones de accesibilidad ostentarán en su exterior un símbolo indicativo de tal hecho. Las áreas sin acceso de público o las correspondientes a edificios industriales y comerciales tendrán los grados de adaptabilidad necesarios para permitir el empleo de personas con movilidad reducida.

b) Edificios de viviendas: las viviendas colectivas con ascensor deberán contar con un itinerario practicable por las personas con movilidad reducida, que una la edificación con la vía pública y con las dependencias de uso común. Asimismo, deberán observar en su diseño y ejecución o en su remodelación, la adaptabilidad a las personas con movilidad reducida, en los términos y grados que establezca la reglamentación. En materia de diseño y ejecución o remodelación de viviendas individuales, los códigos de edificación han de observar las disposiciones de la presente ley y su reglamentación. En las viviendas colectivas existentes a la fecha de sanción de la presente ley, deberán desarrollarse condiciones de adaptabilidad y practicabilidad en los grados y plazos que establezca la reglamentación.

Ref. Normativas: Ley 19.279 Art.12. Modificado por: Ley 24.314 Art.1.Sustituido. (B.O. 12-04-94).

ARTICULO 22º.- Entiéndese por barreras en los transportes, aquellas existentes en el acceso y utilización de los medios de transporte público terrestres, aéreos y acuáticos de corta, media y larga distancia, y aquellas que dificulten el uso de medios propios de transporte por las personas con movilidad reducida; a cuya supresión se tenderá por observancia de los siguientes criterios:

a) Vehículos de transporte público: tendrán dos asientos reservados, señalizados y cercanos a la puerta por cada coche, para personas con movilidad reducida. Dichas personas estarán autorizadas para descender por cualquiera de las puertas. Los coches contarán con piso antideslizante y espacio para ubicación de bastones, muletas, sillas de ruedas y otros elementos de utilización por tales personas. En los transportes aéreos deberá privilegiarse la asignación de ubicaciones próximas a los accesos para pasajeros con movilidad reducida. Las empresas de transporte colectivo terrestre sometidas al contralor de autoridad nacional deberán transportar gratuitamente a las personas con discapacidad en el trayecto que medie entre el domicilio de las mismas y cualquier destino al que deban concurrir por razones familiares, asistenciales, educacionales, laborales o de cualquier otra índole que tiendan a favorecer su plena integración social. La reglamentación establecerá las comodidades que deben otorgarse a las mismas, las características de los pases que deberán exhibir y las sanciones

aplicables a los transportistas en caso de inobservancia de esta norma. La franquicia será extensiva a un acompañante en caso de necesidad documentada. Las empresas de transportes deberán incorporar gradualmente, en los plazos y proporciones que establezca la reglamentación, unidades especialmente adaptadas para el transporte de personas con movilidad reducida. A efectos de promover y garantizar el uso de estas unidades especialmente adaptadas por parte de las personas con movilidad reducida, se establecerá un régimen de frecuencias diarias mínimas fijas.

Estaciones de transportes: contemplarán un itinerario peatonal con las características señaladas, en el artículo 20 apartado a), en toda su extensión; bordes de andenes de textura reconocible y antideslizante; paso alternativo a molinetes; sistema de anuncios por parlantes; y servicios sanitarios adaptados. En los aeropuertos se preverán sistemas mecánicos de ascenso y descenso de pasajeros con movilidad reducida;

c) Transportes propios: las personas con movilidad reducida tendrán derecho a libre tránsito y estacionamiento de acuerdo a lo que establezcan las respectivas disposiciones municipales, las que no podrán excluir de esas franquicias a los automotores patentados en otras jurisdicciones. Dichas franquicias serán acreditadas por el distintivo de identificación a que se refiere el artículo 12 de la ley 19.279.

Modificado por: Ley 24.314 Art.1.Sustituido. (B.O. 12-04-94). Ley 25.634 Art. 1

(B.O. 27-08-2002) TEXTO INCORPORADO A CONTINUACION DEL TERCER PARRAFO DEL INCISO A) Ley 25.635 Art.1 (B.O. 27-08-2002) SEGUNDO PARRAFO DEL INCISO A)

SUSTITUIDO

TITULO III: DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS
(artículos 23 al 29)

ARTICULO 23º. - Los empleadores que concedan empleo a personas discapacitadas tendrán derecho al cómputo, a opción del contribuyente, de una deducción especial en la determinación del Impuesto a las ganancias o sobre los capitales, equivalente al SETENTA POR CIENTO (70%) de las retribuciones correspondientes al personal discapacitado en cada período fiscal. El cómputo del porcentaje antes mencionado deberá hacerse al cierre de cada período. Se tendrán en cuenta las personas discapacitadas que realicen trabajo a domicilio. A los efectos de la deducción a que se refiere el párrafo anterior, también se considerará las personas que

realicen trabajos a domicilio.

Modificado por: Ley 23.021 Art.2

Sustituido. (B.O. 13-12-83). Con aplicación para los ejercicios fiscales cerrados a partir del 31-12-83.

ARTICULO 24º. - La Ley de Presupuesto determinará anualmente el monto que se destinará para dar cumplimiento a lo previsto en el artículo 4, inciso c) de la presente Ley. La reglamentación determinará en qué jurisdicción presupuestaria se realizará la erogación.

ARTICULO 25º. - Sustitúyese en el texto de la Ley 20.475 la expresión “minusválidos” por “discapacitados”.

Aclárase la citada Ley 20.475, en el sentido de que a partir de la vigencia de la Ley 21.451 no es aplicable el artículo 5 de aquélla,

sino lo establecido en el artículo 49, punto 2 de la Ley 18.037 (t o. 1976). Ref. Normativas: Ley 20.475

Ley 21.451 Texto Ordenado Ley 18.037 Art.49

ARTICULO 26º. - Deróganse las Leyes 13.926, 20.881 y 20.923. Deroga a: Ley 13.926

Ley 20.881 Ley 20.923

ARTICULO 27º.- El Poder Ejecutivo Nacional propondrá a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regímenes normativos que establezcan principios análogos a los de la presente Ley. En el acto de adhesión a esta Ley, cada provincia establecerá los organismos que tendrán a su cargo en el ámbito provincial, las actividades previstas en los artículos 6º, 7º y 13º que anteceden.

Determinarán también con relación a los organismos públicos y empresas provinciales, así como respecto a los bienes del dominio público o privado del estado provincial y de sus municipios, el alcance de las normas contenidas en los artículos 8º y 11º de la presente Ley. Asimismo se invitará a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir y/o incorporar en sus respectivas normativas los contenidos en los artículos 20º, 21º y 22º de la presente.

Modificado por: Ley 24.314 Art.3º (B.O. 12-04-94). Último párrafo incorporado .Ley 25.635 Art.2.(B.O. 27-08-2002) ULTIMO PARRAFO SUSTITUIDO.

ARTICULO 28º. - El Poder Ejecutivo Nacional reglamentará las disposiciones de la presente Ley dentro de los CIENTO OCHENTA (180) días de su promulgación. Las prioridades y plazos de las

adecuaciones establecidas en los artículos 20º y 21º relativas a barreras urbanas y en edificios de uso público serán determinadas por la reglamentación, pero su ejecución total no podrá exceder un plazo de tres (3) años desde la fecha de sanción de la presente ley. En toda obra nueva o de remodelación de edificios de vivienda, la aprobación de los planos requerirá imprescindiblemente la inclusión en los mismos de las normas establecidas en el artículo 21º apartado b), su reglamentación y las respectivas disposiciones municipales en la materia. Las adecuaciones establecidas en el transporte público por el artículo 22º apartados a) y b) deberán ejecutarse en un plazo máximo de un año a partir de reglamentada la presente. Su incumplimiento podrá determinar la cancelación del servicio.

Modificado por: Ley 24.314 Art.2. (B.O. 12-04-94). Último párrafo incorporado.

ARTICULO 29º - Comuníquese, publíquese, dése a la Dirección Nacional del Registro Oficial y archívese.

FIRMANTES VIDELA - Fraga - Martínez de Hoz - Harguindeguy – Llerena – Amadeo - Reston -

3. Ley 24.901: Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad

Sancionada: 5 denoviembre de 1997.

Promulgada de hecho: 2 de diciembre de 1997.

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley.

Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad.

CAPITULO I

OBJETIVO

ARTICULO 1º. Institúyese por la presente ley un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

CAPITULO II

AMBITO DE APLICACIÓN

ARTICULO 2°. Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1° de la Ley 23.660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

ARTICULO 3°. Modifíquese atento la obligatoriedad a cargo de las obras sociales en la cobertura determinada en el artículo 2° de la presente ley, el artículo 4°, primer párrafo de la ley 22.431, en la forma que a continuación se indica:

El estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios.

ARTICULO 4°. Las personas con discapacidad que carecieran de cobertura de obra social tendrán derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado

ARTICULO 5°. Las obras sociales y todos aquellos organismos objeto de la presente ley, deberán establecer los mecanismos necesarios para la capacitación de sus agentes y la difusión a sus beneficiarios de todos los servicios a los que puedan acceder, conforme al contenido de esta norma.

ARTICULO 6°. Los entes obligados por la presente ley brindarán las prestaciones básicas a sus afiliados con discapacidad mediante servicios propios o contratados, los que se evaluarán previamente de acuerdo a los criterios definidos y preestablecidos en la reglamentación pertinente

ARTICULO 7°. Las prestaciones previstas en esta ley se financiarán del siguiente modo. Cuando se trate de:

- Personas beneficiarias del Sistema Nacional del Seguro de Salud comprendidas en inciso a) del artículo 5° de la Ley Nro. 23.661, con excepción de las incluidas en el inciso b) del presente artículo, con recursos provenientes del fondo solidario de Redistribución que se refiere al artículo 22 de esa misma ley:
- Jubilados y pensionados del Régimen Nacional de Previsión y del sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones, con los recursos establecidos en la ley 19.032, sus modificatorias y complementarias.
- Personas comprendidas en el artículo 49° de la ley 24.241, con recursos provenientes del

Fondo para Tratamientos de Rehabilitación Psicosfísica y Recapacitación Laboral previsto en el punto 6 del mismo artículo.

- Personas beneficiarias de las prestaciones en especie previstas en el artículo 20° de la Ley 24.557 estarán a cargo de las aseguradoras de riesgo del trabajo o del régimen de autoseguro comprendido en el artículo 30 de la misma ley.
- Personas beneficiarias de pensiones no contributivas y/o graciabiles por invalidez, excombatientes ley 24.310 y además personas con discapacidad no comprendidas en los incisos precedentes que no tuvieron cobertura de obra social, en la medida en que las mismas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, con los fondos que anualmente determine el presupuesto general de la Nación para tal fin.

ARTICULO 8°. El Poder Ejecutivo propondrá a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regímenes normativos que establezcan principios análogos a los de la presente ley.

CAPITULO III

POBLACIÓN BENEFICIARIA

ARTICULO 9°. Entiéndase por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2° de la ley 22.431, a toda aquella persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en la relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

ARTICULO 10° A los efectos de la presente ley, la discapacidad deberá acreditarse conforme a lo establecido por el artículo 3° de la ley 22.431 y por leyes provinciales análogas.

ARTICULO 11° Las personas con discapacidad afiliadas a obras sociales accederán a través de las mismas, por medio de equipos interdisciplinarios capacitados a tales efectos, a acciones de evaluación y orientación individual, familiar y grupal, programas preventivo-promocionales de carácter comunitario, y todas aquellas acciones que favorezcan la integración social de las personas con discapacidad y su inserción en el sistema de prestaciones básicas.

ARTICULO 12°. La permanencia de una persona con discapacidad en un servicio determinado deberá pronosticarse estimativamente de acuerdo a pautas que establezca el equipo interdisciplinario y en

concordancia con los postulados consagrados en la presente ley.

- Cuando una persona con discapacidad presente cuadros agudos que le imposibiliten recibir habilitación o rehabilitación deberá ser orientada a servicios específicos.
- Cuando un beneficiario presente evidentes signos de detención o estancamiento en su cuadro general evolutivo, en los aspectos terapéuticos, educativos o rehabilitatorios, y se encuentre en una situación de cronicidad, el equipo interdisciplinario deberá orientarlo invariablemente hacia otro tipo de servicio acorde con sus actuales posibilidades.
- Asimismo, cuando una persona con discapacidad presente signos de evolución favorable, deberá orientarse a un servicio que contemple su superación.

ARTICULO 13°. Los beneficiarios de la presente ley que se vean imposibilitados por diversas circunstancias de usufructuar del traslado gratuito de transportes colectivos entre su domicilio y el establecimiento Educativo o de rehabilitación establecido por el artículo 22° inciso a9 de la ley 24.314, tendrán derecho a requerir de su cobertura social un transporte especial, con el auxilio de terceros cuando fuere necesario.

CAPITULO IV

PRESTACIONES BASICAS

ARTICULO 14°. PRESTACIONES PREVENTIVAS.

La madre y el niño tendrán garantizados desde el momento de la concepción, los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social.

En caso de existir además, factores de riesgo, se deberán extremar los esfuerzos en relación con los controles, asistencia, tratamientos y exámenes complementarios necesarios, para evitar patología o en su defecto detectarla tempranamente.

Si se detecta patología discapacitante en la madre o en el feto, durante el embarazo o en el recién nacido en el periodo perinatal, se pondrán en marcha además, los tratamientos necesarios para evitar discapacidad o compensarla, a través de una adecuada estimulación y/u otros tratamientos que se puedan aplicar.

En todos los casos se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar.

ARTICULO 15°. PRESTACIONES DE

REHABILITACIÓN. Se entiende por prestaciones de rehabilitación aquellas mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tiene por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social, a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean éstas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios.

En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere en tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera.

ARTICULO 16°. PRESTACIONES TERAPEUTICAS

EDUCATIVAS. Se entiende por prestaciones terapéuticas educativas, a aquellas que implementan acciones de atención tendientes a promover la restauración de conductas desajustadas, adquisición de adecuados niveles de autovalimiento e dependencia, e incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas de ámbito terapéutico-pedagógico y recreativo.

ARTICULO 17°. PRESTACIONES EDUCATIVAS.

Se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, para realizarlas en un período predeterminado e implementarlas según requerimientos de cada tipo de discapacidad.

Comprende escolaridad, en todos sus tipos, capacitación laboral, talleres de formación laboral y otros. Los programas que se desarrollen deberán estar inscriptos y supervisados por el organismo oficial competente que correspondiere.

ARTICULO 18°. PRESTACIONES ASISTENCIALES.

Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (hábitat-alimentación-atención especializada) a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante.

Comprende sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo

familiar o con grupo familiar no continente.

CAPITULO V

SERVICIOS ESPECIFICOS

ARTICULO 19°. Los servicios específicos desarrollados en el presente capitulo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones básicas que deberán brindarse a favor de las personas con discapacidad en concordancia con criterios de patología 8 tipo y grado), edad y situación socio-familiar, pudiendo ser ampliados y modificados por la reglamentación.

La reglamentación establecerá los alcances y características específicas de estas prestaciones.

ARTICULO 20°. Estimulación temprana. Estimulación temprana es el proceso terapéutico-educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño con discapacidad.

ARTICULO 21°. EDUCACIÓN INICIAL. Educación inicial es el proceso educativo correspondiente a la primera etapa de la escolaridad, que se desarrolla entre los 3 y 6 años, de acuerdo con una programación especialmente elaborada y aprobada para ello. Puede implementarse dentro de un servicio de educación común, en aquellos casos que la integración escolar sea posible e indicada.

ARTICULO 22°. EDUCACIÓN GENERAL BÁSICA. Educación general básica es el proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad aproximadamente, o hasta la finalización del ciclo, dentro de un servicio escolar especial o común.

El límite de edad no implica negar el acceso a la escolaridad a aquellas personas que, por cualquier causa o motivo, no hubieran recibido educación.

El programa escolar que se implemente deberá responder a lineamientos curriculares aprobados por los organismos oficiales competentes en materia de educación y podrán contemplar los aspectos de integración en escuela común, en todo aquellos casos que el tipo de grado de discapacidad así lo permita.

ARTICULO 23°. FORMACIÓN LABORAL. Formación laboral es el proceso de capacitación cuya finalidad es la preparación adecuada de una persona con discapacidad para su inserción en el mundo del trabajo.

El proceso de capacitación es de carácter educativo y sistemático y para ser considerado como tal debe contar con un programa específico, de una duración

determinada y estar aprobado por organismos oficiales competentes en la materia.

ARTICULO 24°. CENTRO DE DIA. Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

ARTICULO 25°. CENTRO EDUCATIVO TERAPÉUTICO. Centro educativo terapéutico es el servicio que se brindará a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de conocimientos y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico.

El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental, no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.

ARTICULO 26°. CENTRO DE REHABILITACIÓN PSICOFÍSICA. Centro de rehabilitación psicofísica es el servicio que se brindará en una institución especializada en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios, y tiene por objeto estimular, desarrollar y recuperar al máximo nivel posible las capacidades remanentes de una persona con discapacidad.

ARTICULO 27° REHABILITACIÓN MOTORA. Rehabilitación motora es el servicio que tiene por finalidad la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes de orden predominantemente motor.

a) Tratamiento rehabilitatorio: las personas con discapacidad ocasionada por afecciones neurológicas, ósteo-artículo-musculares, traumáticas, congénitas, tumorales, inflamatorias, infecciosas, metabólicas, vasculares o de otra causa, tendrán derecho a recibir atención especializada, con la duración y alcance que establezca la reglamentación

b) Provisión de ortesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos: se deberán proveer los necesarios de acuerdo con las características del paciente, período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista.

ARTICULO 28° Las personas con discapacidad tendrán garantizada una atención odontológica integral, que abarcará desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación.

En aquellos casos que fuere necesario, se brindará la cobertura de un anestesista.

CAPITULO VI

SISTEMAS ALTERNATIVOS AL GRUPO FAMILIAR

ARTICULO 29°. En concordancia con lo estipulado en el artículo 2° de la presente ley, cuando una persona con discapacidad no pudiere permanecer en su grupo familiar de origen, a su requerimiento o el de su representante legal, podrá incorporarse a uno de los sistemas alternativos al grupo familiar, entendiéndose por tales a: residencias, pequeños hogares.

Los criterios que determinarán las características de estos recursos serán la edad, tipo y grado de discapacidad. Nivel de autovalimiento e independencia.

ARTICULO 30° RESIDENCIA. Se entiende por residencia al recurso institucional destinado a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad con suficiente y adecuado nivel de autovalimiento e independencia para abastecer sus necesidades básicas.

La residencia se caracteriza porque las personas con discapacidad que la habitan, poseen un adecuado nivel de autogestión, disponiendo por sí mismas la administración y organización de los bienes y servicios que requieren para vivir.

ARTICULO 31°. PEQUEÑOS HOGARES. Se entiende por pequeño hogar al recurso institucional a cargo de un grupo familiar y destinado a un número limitado de menores, que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales para el desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad, sin grupo familiar o con grupo familiar no continente.

ARTICULO 32°. HOGARES. Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

CAPITULO VII

PRESTACIONES COMPLEMENTARIAS

ARTICULO 33°. COBERTURA ECONOMICA. Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos:

Facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir.

Apoyar económicamente a la persona con discapacidad y su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de las prestaciones normadas en la presente ley., pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio-laboral y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación.

El carácter transitorio del subsidio otorgado lo determinará la superación, mejoramiento o agravamiento de la contingencia que lo motivó, y no plazos prefijados previamente en forma taxativa.

ARTICULO 34°. Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en su recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieran, conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo II de la presente ley.

ARTICULO 35°. APOYO PARA ACCEDER A LAS DISTINTAS PRESTACIONES. Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo que se requieren para acceder a la habilitación y/o rehabilitación, educación, capacitación laboral y/o inserción social, inherente a las necesidades de las personas con discapacidad.

ARTICULO 36°. INICIACIÓN LABORAL. Es la cobertura que se otorgará por única vez a la persona con discapacidad una vez finalizado su proceso de habilitación, rehabilitación y/o capacitación, y en condiciones de desempeñarse laboralmente en una tarea productiva, en forma individual y/o colectiva, con el objeto de brindarle todo el apoyo necesario, a fin de lograr su autonomía e integración social.

ARTICULO 37°. ATENCIÓN PSIQUIATRICA. La atención psiquiátrica de las personas con

discapacidad se desarrolla dentro del marco del equipo multidisciplinario y comprende la asistencia de los trastornos mentales, agudos o crónicos, ya sean estos la única causa de discapacidad o surjan el curso de otras enfermedades discapacitantes, como complicación de las mismas y por lo tanto interfieren los planes de rehabilitación.

Las personas con discapacidad tendrán garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria y la atención en internaciones transitorias para cuadros agudos, procurando para situaciones de cronicidad, tratamientos integrales psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e inserción social.

También se cubrirá el costo total de los tratamientos prolongados, ya sean psicofarmacológicos o de otras formas terapéuticas.

ARTICULO 38°. En caso que una persona con discapacidad, requiere, en función de su patología, medicamentos o productos dietoterápicos específicos y que no se produzcan en el país, se le reconocerá el costo total de los mismos.

ARTICULO 39°. Será obligación de los entes que prestan cobertura social, el reconocimiento de los siguientes servicios a favor de las personas con discapacidad.

- Atención a cargo de los especialistas que no pertenezcan a su cuerpo de profesionales y deban intervenir imprescindiblemente por las características específicas de la patología, conforme así o determine las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el artículo 2° de la presente ley.
- Aquellos estudios de diagnóstico y de control que estén contemplados dentro de los servicios que brinden los entes obligados en la presente ley, conforme así lo determinen las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el artículo II de la presente ley.
- Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario.

ARTICULO 40° El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley dentro de los ciento ochenta días de su promulgación.

ARTICULO 41°. Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Dada en la sala de Sesiones del congreso Argentino a los 5 días del mes de Noviembre del Año mil

novecientos ochenta y siete

Registrada bajo el N° 24.901

ALBERTO R. PIERRI - EDUARDO MENEM - ESTHER H. PEREYRA ARANDÍA DE PEREZ PARDO - EDGARDO PIUZZI.

Anexo 17 Direcciones útiles

Ministerio de Salud de la Nación

Av. 9 de julio 1925. (C1073ABA) Buenos Aires

Conmutador: (011) 4379-9000

E-Mail: consultas@msal.gov.ar

Página Web: www.msal.gov.ar

Programa Materno Infantil de la Nación

Av. 9 de julio 1925. Piso 11º

(C1073ABA) Buenos Aires

TE (011) 4383-9040 / 9799

E-Mail: info@ucmisalud.gov.ar

Página Web: www.ucmisalud.gov.ar

Programa VER. Programa Nacional de Salud Ocular y Prevención de la Ceguera

Av. 9 de julio 1925. Piso 8º (

C1073ABA) Buenos Aires

TE: (011) 43799085 Fax: (011) 43799190

E-Mail: programaver@msal.gov.ar

Página Web: www.msal.gov.ar/htm/site/ver

Consejo Argentino de Oftalmología (CAO)

J. D. Perón 1479 piso 2º, Oficina 4

(C1038AAO) Buenos Aires

TE. (011) 4314-5400 (líneas rotativas)

E-Mail: secretaria@oftalmologos.org.ar

Página Web: www.oftalmologos.org.ar

Sociedad Argentina de Oftalmología (SAO)

Viamonte 1465. Piso 7º (C1055ABA) Buenos Aires

TE.: (011) 4373-8826/7

Fax: (011) 4373-8828

E-Mail: info@sao.org.ar

Página Web: www.sao.org.ar

Sociedad Argentina de Pediatría (SAP)

Av. Coronel Díaz 1971/75 (C1425DQF)

Buenos Aires TE-Fax (011)4821-8612

E-Mail: sap@sap.org.ar

Página Web: www.sap.org.ar

International Agency for Prevention of Blindness (IAPB)

Agencia Internacional para Prevención de la ceguera (AIPC)

Iniciativa Visión 2020

Página Web (en español): www.v2020la.org

Subcomité Ceguera Infantil-ROP

Coordinador Lengua Española:
Dr. Marco de la Fuente Torres
marcodela Fuente@hotmail.com

Coordinador Lengua Portuguesa:

Dra. Andrea Zin

andreazin@hotmail.com

Proyecto ROP 21

Dr. Pablo Larrea, San Juan, Argentina

Página web: www.rop21.com.ar

Escuela de Disminuidos Visuales N° 35 José Estrada

Juan Bautista Alberdi 1083,
Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

TE:(011) 4432-3951/1136

E-mail: esp35de08@educ.ar

Página Web: www.bajavision.edu.ar/texto/verev.php

Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad

Dirección: Ramsay 2250
(1428), Ciudad de Buenos Aires
Tel: (011) 4783-8144 / 9077 / 4354

E-mail: snr@snr.gov.ar

Página Web: [http://www.msal.gov.ar/
html/site/org_des_SNRPPD.asp](http://www.msal.gov.ar/html/site/org_des_SNRPPD.asp)

*Otorgamiento del certificado de discapacidad según Ley
N° 22.431 (Solicitar turno de Lunes a Viernes de 8:00 a
12:00 personalmente)*

Hospital Oftalmológico Santa Lucía

San Juan 2021 (San Cristobal)

(1232), Ciudad de Buenos Aires

Tel.:(011) 4941-6507 Teléfono Guar-
dia: 4941-5555 / 8081

Página Web: www.hospitalsantalucia.org

Hospital Oftalmológico “Dr. Pedro Lagleyze”

Juan B. Justo 4151 (Villa Gral Mitre)
(1416) Ciudad de Buenos Aires
Tel.: (011) 4581-0645/ 7766/ 2792 (011) 4582-8235/
1278 Teléfono Guardia: (011) 4581-0645/
7766/ 2792 (011) 4582-8235/1278 int. 108

UNICEF Argentina

Junín 1940 1er. piso, Ciudad de Buenos Aires.
TE (011)4803-7671/ 72

Página web: www.unicef.org.ar

Organización Panamericana de la Salud (OPS)

Representación en Argentina
M.T. de Alvear 684, 4° piso, (C1058AAF),
Ciudad de Buenos Aires

TE: (011) 4319-4200

Página Web: <http://www.webarg1.ops-oms.org>

Asociación Argentina de Padres de Niños Prematuros (APAPREM)

E-Mail: webmaster@apaprem.org.ar

Página Web: www.apaprem.org.ar