

european foundation  
for the care of  
newborn infants

EFCNI we care.

european foundation  
for the care of  
newborn infants



POR QUÉ EUROPA DEBERÍA HACER MÁS POR LOS LACTANTES PREMATUROS?

¿DEMASIADO PEQUEÑO, DEMASIADO TARDE?

EFCNI INFORME DE EFICIENCIA CORPORATIVA DE LA UE 2009/2010

INFORME DE EFICIENCIA CORPORATIVA  
DE LA UE 2009/2010

**¿DEMASIADO PEQUEÑO,  
DEMASIADO TARDE?**  
Por qué Europa debería hacer más  
por los lactantes prematuros

EFCNI we care.  
EFCNI we care.

EFCNI we care.  
EFCNI we care.

## ÍNDICE

PRÓLOGO.....	2
PREFACIO Y AGRADECIMIENTOS .....	3
RESUMEN .....	5
INTRODUCCIÓN .....	8
METODOLOGÍA.....	9
PREMATURIDAD.....	10
INFORMES POR PAISES .....	11
Austria .....	11
Bélgica .....	15
República Checa.....	20
Dinamarca.....	25
Francia .....	29
Alemania .....	35
Italia .....	41
Países Bajos.....	45
Polonia .....	51
Portugal .....	57
España .....	63
Suecia .....	68
Reino Unido.....	74
Datos fundamentales y conclusiones .....	80
Énfasis en la mejor práctica .....	86
Recomendaciones sobre políticas.....	88
Anexos .....	92

Prólogo
Prefacio y agradecimientos
Resumen
Introducción y metodología
Prematuridad
Informes por países
Datos fundamentales y conclusiones
Énfasis en la mejor práctica
Recomendaciones sobre políticas
Anexos

## PRÓLOGO



Dra. Angelika Niebler

En los últimos años, las instituciones políticas de la Unión Europea -y especialmente el Parlamento Europeo- han reconocido la importancia de ocuparse de la salud y del bienestar de grupos de población específicos. La población geriátrica, la población joven y las necesidades de asistencia sanitaria especial de los varones y de las mujeres en general se han identificado como factores fundamentales de la riqueza individual, social y económica de la UE.

**Sin embargo, hasta ahora no hemos tenido en cuenta a uno de los grupos más importantes y vulnerables de todos: nuestros recién nacidos.**

Aproximadamente, uno de cada 10 niños que nacen en Europa son prematuros y estos niños, junto con sus padres, experimentan grandes problemas físicos, emocionales y económicos. También representan una carga significativa para nuestros sistemas sanitarios que a menudo sufren ya dificultades.

Sin embargo, a pesar del tamaño considerable y del crecimiento continuo de este grupo de futuros ciudadanos europeos, la voz callada de los recién nacidos no es oída todavía por los responsables políticos de Europa. Esta ausencia de los recién nacidos del programa de política sanitaria de la UE y la falta de políticas nacionales de salud adecuadamente financiadas no son sólo sorprendentes sino también miopes. Los niños europeos representan nuestra prosperidad futura. Deberíamos estar invirtiendo en investigación, asistencia preventiva, diagnósticos y tratamiento, que protegerán y mejorarán la salud de esta nueva generación.

Me complace apoyar la publicación de este informe de eficiencia comparativa de las políticas europeas realizado por la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) que, por primera vez, sitúa en el centro de atención las diferentes políticas y prácticas que tienen lugar en los Estados miembros de la Unión Europea para hacer frente a las necesidades de los lactantes prematuros. Este informe tendrá un valor incalculable para quienes toman las decisiones en Europa según diseñamos las futuras políticas sanitarias y sociales de la Unión Europea y de nuestros Estados miembros.

Espero que los resultados de este informe sean examinados cuidadosamente por los responsables de establecer las prioridades de la política sanitaria en los meses y años próximos y que con los datos de la prevalencia y de los costes crecientes del nacimiento de prematuros en Europa, estos niños y sus familias aparezcan claramente entre estas prioridades.

Dra. Angelika Niebler  
Miembro del Parlamento Europeo

## PREFACIO Y AGRADECIMIENTOS

La European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) presenta este informe de eficiencia comparativa de la UE a los políticos y a los responsables de las políticas como un retrato convincente de la repercusión de la prematuridad en toda Europa. Por primera vez en Europa, los padres y los profesionales médicos, incluidos los de la Organización Mundial de la Salud, se han reunido para aportar pruebas documentales comparativas de este problema cada vez más importante de política sanitaria y social.

Los partos prematuros constituyen la causa individual fundamental, y a menudo evitable, asociada a la morbilidad infantil en los países desarrollados y en vías de desarrollo. En Europa, aproximadamente 1 de cada 10 niños nace prematuramente. Los que sobreviven tienen un riesgo mayor de presentar complicaciones a corto y a largo plazo, como parálisis cerebral, discapacidades sensitivas y motoras, enfermedades respiratorias y trastornos del aprendizaje y del comportamiento. Es posible que estas complicaciones aparezcan sólo en una etapa posterior de la vida y a menudo precisarán una asistencia especializada.

Creemos que este informe señala el principio de un proceso de reflexión vital sobre la manera en que Europa y sus Estados miembros hacen previsiones para los recién nacidos, especialmente los que nacen prematuramente. Al presentar los datos disponibles e informar sobre las prácticas nacionales, esperamos que este informe aportará el ímpetu necesario para un cambio de política con el fin de conseguir unos niveles altos de salud infantil y reducir las desigualdades sanitarias y sociales en la Unión Europea. Aunque las prácticas nacionales varían claramente y los datos comparables siguen siendo muy escasos, las pruebas reunidas demuestran que una acción coordinada -a escala nacional y europea- podría traducirse en mejoras significativas de la prevención, el tratamiento y los cuidados de los lactantes prematuros.

Sólo si hacemos de la salud neonatal una prioridad política común podremos empezar a proporcionar un futuro mejor para nuestros hijos y la generación futura.

Silke Mader  
Coautora

Mario Meriardi  
Coautor

Matthias Keller  
Coautor

Presidenta del comité ejecutivo de la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

Coordinador para la mejora de la salud materna y perinatal del Departamento de Salud Reproductiva e Investigación de la Organización Mundial de la Salud\*

Miembro del comité del consejo de administración de la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

\* Las opiniones expresadas en este informe son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente las de la Organización Mundial de la Salud.

### COMITÉ DE REDACCIÓN

#### Redactores jefe

**Matthias Keller**, Departamento de Pediatría y Neonatología, Hospital Universitario de Essen, Alemania

**Hugo Lagercrantz**, Karolinska Institutet, Hospital Infantil Astrid Lindgren de Estocolmo, Suecia

**Mario Meriardi**, Departamento de Salud Reproductiva e Investigación, Organización Mundial de la Salud

**Christian Poets**, Universität Tübingen, Alemania

**Ola D. Saugstad**, Departamento de Investigación Pediátrica, Hospital Universitario de Oslo, Rikshospitalet, Universidad de Oslo

#### Redactores

**Petra S Hüppi**, Hospital Infantil Universitario, Ginebra, Suiza

**Ursula Felderhoff-Mueser**, Departamento de Pediatría y Neonatología, Hospital Universitario de Essen, Alemania

**Neil Marlow**, Institute for Women's Health, University College London, Reino Unido

**Olaf Damman**, Division of Newborn Medicine, Floating Hospital for Children at Tufts Medical Center, Boston, EEUU

**Giuseppe Buonocore**, Universidad de Siena, Departamento de Pediatría, Italia

**Georg Simbruner**, M.D., Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina de Innsbruck y presidente mundial de IPOKRaTES

**Hercília Guimarães**, MD, PhD, Facultad de Medicina, Universidad de Oporto, Portugal, y presidenta de la Unión de Sociedades Europeas de Neonatología y Perinatología

"La Unión de Sociedades Europeas de Neonatología y Perinatología (UENPS) acoge favorablemente este informe que contribuye a mejorar el conocimiento sobre el estado actual de la salud perinatal e infantil en Europa, que es uno de los objetivos de la UENPS. Con la colaboración de las sociedades de neonatología y perinatología, las asociaciones de padres y las organizaciones y autoridades sanitarias de todos los países europeos, seremos capaces de mejorar la asistencia sanitaria perinatal en el futuro. Para conseguir este objetivo es crucial la asociación entre la UENPS y la European Foundation for Care of Newborn Infants (EFCNI)."

Unión de Sociedades Europeas de Neonatología y Perinatología (UENPS)



"La Fundación March of Dimes felicita a la European Foundation for Care of Newborn Infants (EFCNI) por su informe de eficiencia comparativa de la UE. El informe llama la atención, que es muy necesaria, sobre el problema de los partos prematuros en Europa y ofrece un conjunto sólido y completo de recomendaciones de respuesta para que las tengan en cuenta los dirigentes de la Unión Europea y de cada país. En apoyo de estas recomendaciones, la EFCNI ha hecho un esfuerzo encomiable para recopilar y presentar los datos actualmente existentes sobre la magnitud del problema en toda Europa. Como líder de investigación, intervención, formación y defensa sobre el problema de la prematuridad en Estados Unidos, la Fundación March of Dimes tiene la satisfacción de apoyar las recomendaciones de este informe. En asociación con la EFCNI y otras organizaciones de todo el mundo, March of Dimes está deseando reducir el importante peaje de la prematuridad en todos los países."

March of Dimes



### AGRADECIMIENTOS

La EFCNI desea dar las gracias a la gran cantidad de personas que han participado en la elaboración de este informe. Expresamos nuestra gratitud a las asociaciones nacionales de padres por sus contribuciones de valor incalculable y a Matthias Keller, Hugo Lagercrantz, Christian Poets y Ola Saugstad por sus excelentes contribuciones y su trabajo de redacción, así como a todo el comité de redacción.

Estamos también muy agradecidos a la Dra. Angelika Niebler, miembro del Parlamento Europeo, por su apoyo político activo y por plantear nuestras cuestiones a los diseñadores de las políticas europeas, donde percibimos que tenemos por delante grandes retos así como oportunidades.

### FINANCIACIÓN

La producción de este informe ha estado a cargo de Burson-Marsteller Brussels, una asesoría de asuntos y de políticas públicas de la UE, en nombre de la European Foundation for Care of Newborn Infants y en colaboración con el comité de redacción cuyos componentes se enumeran en la página anterior.

El proyecto se financió con una beca de formación ilimitada de Abbott.

## RESUMEN

*Los lactantes prematuros y sus familias constituyen un grupo de población considerable -y creciente- en Europa al que no tienen en cuenta los gobiernos en la provisión de apoyo sanitario y social de calidad.*

El riesgo de muerte de un niño es máximo en el primer mes de vida, momento en el que son esenciales para su supervivencia un parto seguro y una asistencia neonatal eficaz<sup>1</sup>. En todo el mundo se producen cada año 4 millones de muertes de recién nacidos, es decir, 450 cada hora<sup>2</sup>. La prematuridad -definida como el nacimiento antes de la semana 37 de gestación- es la causa individual fundamental (y a menudo evitable) asociada a la morbilidad infantil en los países desarrollados y en vías de desarrollo. En Europa, la tasa de prevalencia de partos prematuros varía entre el 5,5% y el 11,4%, con un promedio del 7,1% de todos los partos con niños vivos. Esto representa una cifra de más de medio millón de niños que nacen prematuramente cada año<sup>3,4</sup>.

Las tasas de mortalidad entre los recién nacidos varían mucho en función del lugar de nacimiento y del nivel socioeconómico de la familia. Por término medio se produce más de una muerte neonatal por cada 100 nacimientos en la UE, lo que representa el 63% de todas las muertes de los niños menores de cinco años<sup>5</sup>. Los lactantes prematuros que sobreviven al parto tienen mayor riesgo de presentar complicaciones a corto y largo plazo, como parálisis cerebral, discapacidades sensitivas y motoras, enfermedades respiratorias y trastornos del aprendizaje y del comportamiento. Con la mejora de la prevención, el tratamiento y la asistencia neonatales se podrían evitar miles de muertes infantiles, de discapacidades crónicas y de enfermedades relacionadas con el parto prematuro.

### PREMATURIDAD: UN PROBLEMA CADA VEZ MÁS IMPORTANTE

*La prematuridad supone una amenaza grave y creciente para la salud y el bienestar de la futura población europea.*

- Los datos disponibles aportan pruebas de aumento del número de lactantes prematuros en toda Europa en los últimos 10 años (excepto en Suecia). En la Unión Europea (UE), los niños que nacen prematuramente cada año alcanzan el 7,1%.
- La prevalencia varía mucho en la UE, desde el 6,3% (Suecia y Francia) al 11,4% (Austria) según los datos de 2004 recogidos en el Informe europeo de salud perinatal. Estas cifras se consideran todavía una infravaloración de la tasa actual de partos prematuros.

- En los últimos cinco años ha habido un aumento considerable de lactantes prematuros, por ejemplo, en Portugal, y la tasa de prevalencia ha aumentado casi en un tercio, del 6,8% en 2004 al 9,0% en 2008.
- La mortalidad neonatal está disminuyendo en la mayoría de los países europeos de los que se ocupa este informe. Según sobreviven más lactantes prematuros, aumenta el número de niños que presentan complicaciones en su estado de salud.

*El coste de la prematuridad en Europa es una carga considerable, aunque subestimada, para las familias y los sistemas sanitarios y de asistencia social.*

- Existe una falta general de datos detallados en los países europeos que midan la repercusión real sanitaria y económica de los partos prematuros.
- En los casos en que se dispone de ellos, los datos tienden a limitarse a los costes directos para la unidad de neonatología en el período inmediato después del nacimiento, sin evaluación de los costes a más largo plazo para la familia y para el sistema sanitario y de asistencia social.
- La viabilidad de esta evaluación de los costes depende en cierto grado de la disponibilidad de datos detallados sobre la morbilidad relacionada con la prematuridad, tales como discapacidades, trastornos y enfermedades crónicas posteriores, de los que carecemos.

*La recopilación exhaustiva de datos sobre prematuridad en Europa es deficiente y exige una estrategia más potente y mejor coordinada.*

- No existe actualmente una fuente individual de datos europeos actualizados, fidedignos y comparables sobre la prevalencia, mortalidad y morbilidad asociadas a la prematuridad.
- A escala nacional hay una carencia semejante en la recogida de datos sobre prevalencia de la prematuridad, mortalidad y morbilidad, así como sobre la gestión de los servicios sanitarios y de las intervenciones neonatales.
- En algunos países se han emprendido recientemente iniciativas dirigidas a obtener una imagen clara de los riesgos para la salud y de las implicaciones de la prematuridad a corto y a más largo plazo (por ejemplo, República Checa, Países Bajos, Reino Unido y Suecia).
- Cuando existen, los sistemas de recogida de datos son a menudo voluntarios y se basan en diferentes parámetros, indicadores y definiciones. Con frecuencia carecen de financiación sostenible y tienen un ámbito limitado a ciertos riesgos para la salud, enfermedades o primeras fases de la vida del niño.

### PREMATURIDAD: ¿UNA PRIORIDAD POLÍTICA?

*A pesar de la prevalencia y de los costes cada vez mayores, la salud de los recién nacidos y de los lactantes prematuros ocupa un puesto bajo en los programas de políticas de los Estados miembros de la UE.*

- Hay pocos países de la UE que hayan puesto en práctica políticas específicas centradas en la salud neonatal y en los lactantes prematuros. De los 13 países de los que se ocupa este informe, solamente dos han desarrollado políticas dirigidas a mejorar la salud neonatal (Portugal y Reino Unido).
- En la mayoría de los países, el enfoque de la política sanitaria neonatal está fragmentado y descoordinado. Las provisiones para la prematuridad aparecen muy a menudo en el marco de otras políticas sanitarias y sociales más generales. A este respecto sigue siendo una prioridad secundaria de actuación.
- Los países con las tasas más elevadas de prematuridad en Europa están entre los que carecen de una política nacional específica para la salud neonatal y los lactantes prematuros.
- En algunos países es posible que las presiones económicas actuales impidan el desarrollo y la puesta en práctica de políticas de salud neonatal.

*La falta de políticas neonatales y de programas específicos impide el acceso a una asistencia sanitaria de calidad y el apoyo social a los lactantes prematuros y sus familias.*

- Los programas de prevención y seguimiento durante los primeros años de vida de los niños están mal aplicados en la mayoría de los países y se han puesto en práctica de una manera no estructurada. El alcance de estos programas suele ser reducido debido a la escasez de recursos y es posible que varíe de manera significativa entre los diferentes hospitales y regiones.
- La educación y el conocimiento de los riesgos de la prematuridad, los síntomas de alerta, las posibles implicaciones y la necesidad de asistencia especializada (a largo plazo) parecen insuficientes entre el público general, los profesionales y los padres.
- La falta de profesionales sanitarios especializados y de aplicación de métodos asistenciales innovadores, como la atención centrada en la familia, están impidiendo que los países proporcionen servicios sanitarios neonatales de calidad.
- El apoyo social y económico que se proporciona a las familias que tienen un lactante prematuro (como la prolongación de la baja por maternidad y el permiso por paternidad) parecen ser inexistentes en la mayoría de los países.

### PREMATURIDAD: UN MOMENTO PARA CAMBIAR

*Se necesita una acción política urgente en el ámbito político de la UE y nacional con el fin de hacer frente a la carga creciente de la prematuridad en los sistemas sanitarios y sociales europeos.*

- Los datos disponibles demuestran claramente que existe una repercusión cada vez mayor de la prematuridad en los niños y sus familias, así como en los sistemas sanitarios y sociales europeos.
- Ha llegado la hora de que los responsables políticos de la UE y nacionales aborden este problema mediante el desarrollo y la aplicación de estrategias y medidas políticas específicas.
- En países como Portugal y el Reino Unido se ha demostrado que la acción política específica, como la regionalización y el compromiso para mejorar la salud neonatal, son esenciales (y eficaces) para garantizar unos niveles elevados de asistencia sanitaria y de apoyo social para los lactantes prematuros y sus familias.

*Existen medidas políticas específicas que se deberían poner en práctica inmediatamente con el fin de reducir la prevalencia de los partos prematuros junto con la morbilidad asociada.*

- Las autoridades nacionales deben desarrollar y aplicar políticas dirigidas a mejorar la prevención, el tratamiento y asistencia a largo plazo. Estas políticas deben garantizar una inversión significativa y continua en la investigación y la provisión de infraestructuras especializadas y de formación de profesionales sobre la prevención, el tratamiento, la asistencia a largo plazo y programación y gestión óptimas de los servicios de neonatología y maternidad. También se deben considerar los programas de prevención y asistencia, tales como los programas de evaluación y control de calidad para los servicios de neonatología, el seguimiento estructurado y las intervenciones de apoyo.
- La atención centrada en la familia y los cuidados del desarrollo deben ser elementos fundamentales de las medidas políticas y de las directrices médicas dirigidas a la prevención y la asistencia a largo plazo de los lactantes prematuros. Aquí se incluye, específicamente, la participación de los padres en todas las fases, desde las intervenciones preventivas durante el embarazo a la toma de decisiones y a la prestación de cuidados después del nacimiento.
- Las medidas políticas se deben basar en la situación particular de un Estado miembro y en los problemas específicos de su población y de sus sistemas sociales y sanitarios respectivos. También se deben desarrollar y poner en práctica en estrecha colaboración con las partes interesadas relevantes, en particular los padres, los médicos y los científicos.

- La UE tiene una función esencial en la promoción de una estrategia coordinada para garantizar unos niveles elevados de salud y de asistencia sanitaria en los países de la UE, incluido el establecimiento de unos sistemas de recogida exhaustiva de datos, el apoyo a la investigación y el intercambio de buenas prácticas así como la aplicación eficaz de medidas políticas a escala nacional, regional y local.
- Los principales factores que determinan la eficacia y el éxito del método para hacer frente a la prematuridad son:
  - Política o programa nacional de salud neonatal
  - Diálogo formal entre gobierno, profesionales sanitarios y padres
  - Recopilación exhaustiva de datos sobre prevalencia, morbilidad, mortalidad y costes basada en definiciones normalizadas y criterios comunes de cuantificación (p. ej., por medio de registros)
  - Recopilación exhaustiva de datos sobre resultados de intervenciones neonatales y

- *gestión de servicios de neonatología basada en criterios comunes de cuantificación*
- *Acceso a la asistencia y prevención prenatales y a los programas de detección sistemática*
- *Especialización de unidades de cuidados intensivos (p. ej., mediante la centralización o regionalización)*
- *Sistema nacional de traslados para niños prematuros y mujeres de riesgo*
- *Directrices nacionales de tratamiento y asistencia*
- *Programas estructurados de asistencia poshospitalaria y de asistencia y seguimiento a largo plazo*
- *Formación y prácticas especializadas del personal sanitario de las UCIN*
- *Apoyo económico y social a las familias de los lactantes prematuros (p. ej., ampliación de la baja por maternidad y del permiso por paternidad a cualquiera de los padres)*
- *Inversión en investigación neonatal*

<sup>1</sup> *Stugstad OD. Reducing Global Neonatal Mortality Is Possible. Neonatology in press*

<sup>2</sup> *WHO. The Lancet Neonatal Survival Series (accessed 8 March 2010).*

<sup>3</sup> *European Perinatal Health Report (2008). Based on data from 2004. www.europeristat.com*

<sup>4</sup> *Beck S, Wojdyła D, Say L, Betrán AP, Merialdi M, HarrisRequejo J, Rubens C. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. Bull World Health Organ. 2010;88:31-38.*

<sup>5</sup> *WHO. The Lancet Neonatal Survival Series (accessed 8 March 2010).*

## INTRODUCCIÓN

La European Foundation for Care of Newborn Infants (EFCNI) ha publicado el informe: “¿Demasiado pequeño, demasiado tarde? Por qué Europa debería hacer más por los lactantes prematuros” con un objetivo muy claro, que es el de dar voz a uno de los grupos de pacientes más vulnerables y que menos se han tenido en cuenta, los lactantes prematuros.

La EFCNI prevé que los resultados del informe iniciarán un debate de ámbito europeo sobre el tema de la prematuridad en Europa y, en última instancia, impulsarán el desarrollo de políticas públicas que reduzcan la tasa de partos prematuros y, al mismo tiempo, mejoren los resultados en los niños que nacen prematuramente.

### OBJETIVOS

Al reunir las pruebas estadísticas disponibles y elaborar una comparación de las políticas y prácticas sanitarias y sociales actuales en los Estados miembros de la Unión Europea, esperamos presentar una imagen clara para los responsables de las políticas de la UE y nacionales de la carga de la prematuridad para los niños y sus familias, así como para el sistema sanitario y social. Se pondrán de manifiesto también las carencias y desigualdades que existen en Europa.

La EFCNI cree firmemente que la presencia de una política o de un plan de acción nacionales es una buena indicación de que se toma en serio el problema de la prematuridad y de que se considera una prioridad gubernamental importante. Esta política o plan de acción precisa también medidas específicas a escala nacional, regional y local para afrontar la prematuridad, que sean apoyadas con una financiación gubernamental apropiada, con control de calidad y con medidas de gestión.

Además de recalcar la falta de estas políticas en Europa, este informe busca también destacar las buenas prácticas en países en los que han tenido éxito las políticas gubernamentales para hacer frente al importante problema sanitario y social.

### ESTRUCTURA Y ALCANCE

Este informe consta de una serie de informes de países individuales, centrados en 13 Estados miembros de la UE. Estos países son los siguientes: Austria, Bélgica, República Checa, Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, Países Bajos, Polonia, Portugal, España, Suecia y Reino Unido.

Para cada uno de los países, el informe busca evaluar los siguientes aspectos de relevancia para la prematuridad:

- Prevalencia y coste
- Programa (general) gubernamental de política sanitaria
- Política sanitaria neonatal
- Prevención y detección sistemática
- Tratamiento y cuidados médicos
- Asistencia poshospitalaria y a largo plazo
- Apoyo social y económico
- Perspectivas

Basándose en un análisis de las políticas y programas que se han puesto en práctica (o que son inexistentes) en estos países, el informe extrae también varias conclusiones y propone una serie de recomendaciones políticas para tener en cuenta en el ámbito de la UE y nacional.

## METODOLOGÍA

Este informe se elaboró en nombre de la European Foundation for Care of Newborn Infants (EFCNI) en la segunda mitad del año 2009. Los datos se basaron en los resultados de una investigación documental y en entrevistas individuales con responsables de políticas nacionales y con personas interesadas. El informe final se sometió a revisión a cargo de un grupo de ginecólogos y neonatólogos de primera fila que trabajan en el campo de la prematuridad. El informe no pretende ser un trabajo científico o estadístico; proporciona más bien una descripción -la mejor que hemos sabido hacer- del entorno de políticas actuales basada en la mejor información real disponible y en las opiniones de las personas interesadas relevantes.

**Investigación documental.** Se recopiló información relevante de cada uno de los 13 países europeos sobre la prevalencia de los partos prematuros, el coste de éstos para los presupuestos sanitarios y las políticas, directrices y puestas en práctica relevantes a escala nacional y, en algunos casos, regional.

La información procede de varias fuentes, como sitios web de gobiernos y asociaciones de padres, publicaciones científicas y reportajes de prensa. En relación con las referencias a los datos de prevalencia y coste de los países, se debe señalar que, en el momento de la publicación, disponíamos de pocas fuentes de datos detallados y comparativos en Europa. Las cifras citadas en este informe se deben utilizar sólo como referencia indicativa.

**Entrevistas.** Además de la investigación documental, se llevaron a cabo entrevistas individuales en cada uno de los 13 países con aproximadamente tres o cuatro personas interesadas que representaban, entre otros, a ministerios de sanidad, expertos en neonatología, padres y familias y profesionales sanitarios.

Las entrevistas se realizaron según un cuestionario predefinido dirigido a evaluar mejor la carga y el coste de los partos prematuros y la existencia de políticas dirigidas a la prevención, tratamiento y asistencia, así como el apoyo a las familias y el grado de su aplicación.

La información aportada durante las entrevistas no se ha atribuido a personas individuales. Sin embargo, en algunos casos, los entrevistados estuvieron de acuerdo en aportar declaraciones autorizadas, que se han incluido en el informe. En el Apéndice 2 hay una lista de organizaciones participantes. La mayoría de las entrevistas se llevaron a cabo en la lengua materna del entrevistado.

Aunque se ha intentado consultar con diversos grupos de personas interesadas en la elaboración de los informes de cada país, en algunos casos no se recibieron respuestas de todos los grupos, como los ministerios de sanidad, dentro del periodo determinado. En este caso, los informes se escribieron basándose en la mejor información disponible.

**Revisión por expertos.** Finalmente se remitió el informe a un grupo de expertos europeos en el campo de la neonatología para que hicieran una revisión exhaustiva (véase la lista de miembros del comité de redacción).

**Opiniones.** Admitiendo que es posible que haya habido nuevos avances en algunos países desde que se elaboró este informe, o que se puedan necesitar para una mejor explicación y clarificación de los capítulos de algunos países, la EFCNI agradecería el envío de comentarios sobre este informe.

Remítase cualquier comentario a la siguiente dirección de correo electrónico: [information@efcni.org](mailto:information@efcni.org)

## PREMATURIDAD

Un parto prematuro es aquél que se produce cuando el niño nace antes de las 37 semanas de gestación. La media de la duración del embarazo es de 37-42 semanas aproximadamente y los niños que nacen antes de que finalice este periodo se consideran prematuros. Los que nacen antes de la semana 28 se clasifican dentro de la prematuridad extrema.

Magnitud de la prematuridad	Semanas de gestación
Extremadamente prematuro	Menos de 28 semanas
Muy prematuro	28-31 semanas
Moderadamente prematuro	32-33 semanas
Poco prematuro	34-36 semanas

Según los datos más recientes, la tasa de partos prematuros en Europa varía entre el 5,5% y el 11,4%, con un valor medio del 7,1% de todos los recién nacidos vivos<sup>1</sup>. Este número representa una cifra de más de medio millón de niños prematuros cada año. En los lugares donde se dispone de datos de tendencia fiables, se ha demostrado también que están aumentando las tasas de partos prematuros<sup>2</sup>.

Aunque se han hecho avances significativos en los últimos años para mejorar la asistencia de los lactantes prematuros, se ha progresado poco en la reducción de la

prevalencia total de partos prematuros. En la mitad aproximadamente de todos los casos de prematuridad no es posible todavía determinar la causa exacta del adelantamiento del parto. Sin embargo, a pesar de esta incertidumbre se han identificado varios factores de riesgo que es probable que aumenten las posibilidades de un parto prematuro. Las mujeres de alto riesgo son las que presentan un embarazo múltiple (gemelos, trillizos o más), las que han tenido un parto prematuro en un embarazo previo y las mujeres con anomalías e infecciones uterinas o cervicales. En la tabla siguiente se enumera una lista de otros factores de riesgo:

Factores del modo de vida	Enfermedades	Factores demográficos
Tabaquismo	Infecciones (vías urinarias, vaginales y ETS)	Menor de 17 años o mayor de 35
Consumo de bebidas alcohólicas	Hipertensión arterial	Bajo nivel socioeconómico
Consumo de drogas	Diabetes	Pertenencia a una minoría étnica
Alto grado de estrés y muchas horas de trabajo	Trastornos de la coagulación	
Asistencia prenatal tardía o inexistente	Bajo peso	
Falta de apoyo social	Obesidad	

El parto prematuro es una causa fundamental de morbimortalidad infantil en el mundo desarrollado y en los países en vías de desarrollo. Los lactantes prematuros tienen mayor riesgo de presentar complicaciones a corto y a largo plazo. Cuanto más precoz es el nacimiento de un niño, menos desarrollados están sus órganos y mayor será el riesgo de complicaciones médicas en etapas posteriores de la vida. Entre ellas se incluyen las discapacidades para el aprendizaje y motoras, la parálisis cerebral, los déficit sensitivos y las enfermedades respiratorias (como el virus respiratorio sincitial, VRS)<sup>3</sup>. Muchas de estas complicaciones repercuten en la salud y el desarrollo del niño bastante después del periodo neonatal.

Los costes del parto prematuro son, por tanto, considerables. No sólo existe una repercusión personal en el niño y su familia (psicológica, económica y socialmente), sino que hay también implicaciones de coste más amplias para la salud pública, la asistencia sanitaria y el sistema de asistencia social (como los costes médicos directos e indirectos), la economía y la sociedad<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> European Perinatal Health Report (2008). Based on data from 2004. [www.europeristat.com](http://www.europeristat.com)

<sup>2</sup> March of Dimes. 2009. White Paper on Preterm Birth (pg. 6). Available at: <http://www.marchofdimes.com>

<sup>3</sup> Marlow, N. N Engl J Med. 2005 Jan 6; 352(1):9-19

<sup>4</sup> Petrou S. Early Hum Dev. 2006 Feb;82(2):75-6. Epub 2006 Feb 7

## INFORMES POR PAÍSES AUSTRIA

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	77.752 en 2008
Partos prematuros/año	8.639 en 2008 (11,1%)
Coste estimado de los partos prematuros	26.200 € por parto
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No
Directrices	Sociedad Austriaca para el Cuidado de los Niños y los Jóvenes: hospitales
Acciones previstas	Ninguna

A pesar de la estructura federal del gobierno de Austria, su sistema sanitario está completamente descentralizado. El Ministerio Federal para la Salud y la Mujer, establecido en el año 2003, es la principal institución responsable de garantizar el cumplimiento de las políticas sanitarias nacionales y de la legislación que ponen en práctica las nueve *Bundesländer* (regiones). El *Oberste Sanitätsrat* (Consejo Sanitario Supremo), nombrado por el Ministerio Federal de Sanidad y compuesto por expertos de primera fila en diversas disciplinas médicas, es el principal asesor del gobierno en el campo de la salud. Este consejo publica recomendaciones y opiniones basadas en los últimos datos científicos o en las mejores prácticas clínicas. También hay consejos de salud regionales en las respectivas regiones.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

#### Recién nacidos vivos:

En el año 2008, las estadísticas sobre salud anuales determinaron que el número total de recién nacidos vivos en Austria era de 77.752, lo que representaba una disminución del 17,8% en comparación con el año 1991<sup>1</sup>.

#### Partos prematuros:

A pesar de la disminución del número total de nacimientos, el número de prematuros aumentó claramente de 7.407 en el año 1991 a 8.639 en el año 2008, lo que representa un aumento del 8,1% al 11,1% del total de recién nacidos vivos en Austria<sup>2</sup>. Se considera que este hecho se debe principalmente al número creciente de partos múltiples y a la mayor edad de las mujeres embarazadas (el número de partos gemelares ha aumentado del 0,9% al 1,7%)<sup>3</sup>.

En el año 2008, el 9,7% de los partos se produjeron entre las semanas 33 y 37 mientras que el 1,4% tuvo lugar antes de la semana 33<sup>4</sup>. La magnitud de los partos prematuros se desglosa de la manera siguiente:

Semanas de gestación	Prevalencia
33-37 semanas	7.552 (87,4% del número total de partos prematuros)
29-32 semanas	767 (8,9% del número total de partos prematuros)
28 semanas o menos	320 (3,7% del número total de partos prematuros) <sup>5</sup>

#### Mortalidad neonatal:

El número de niños que mueren durante el primer año de vida ha disminuido en los últimos años, desde el 1,3% en 1982 al 0,4% del total de nacimientos en 2008, con diferencias significativas entre las regiones de Austria. Aunque el promedio de la tasa de mortalidad neonatal -definida como los niños que mueren en su primer año de vida- en Austria era de un caso por 1.000 recién nacidos vivos, las cifras de Burgenland (1,4) eran el triple de las de la región de Salzburgo (0,4)<sup>6</sup>.

Los recién nacidos tras una gestación de menos de 28 semanas o con un peso inferior a 1.000 g representan el 48% de la tasa de mortalidad total<sup>7</sup>. En los niños con prematuridad extrema la tasa de mortalidad aumenta con claridad<sup>8</sup>.

#### Costes:

No hay datos nacionales sistemáticos en Austria sobre el cálculo de los costes de la prematuridad. Según un estudio publicado por The British Journal for Obstetrics and Gynaecology, la duración de la estancia hospitalaria y los costes relacionados para estos hospitales tienen una relación directa con la semana de gestación en el momento del nacimiento. Durante el periodo de 10 años estudiado, se calcula que todos los niños nacidos entre las semanas 28 y 31 de gestación han generado unos costes de 26.200 euros, mientras que el coste que se calcula en los niños nacidos después de la semana 37 es de 2.440 euros aproximadamente<sup>9</sup>.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

Desde la principal reforma sanitaria realizada en Austria en el año 2005, las políticas sanitarias en general, y la maternoinfantil en particular, no han ocupado un lugar importante en el programa político del país<sup>10</sup>.

Las prioridades actuales del gobierno en el campo de la salud tienen que ver con la sostenibilidad económica del sistema sanitario, la reestructuración de los fondos de los seguros sanitarios y la mejora de la formación de los profesionales.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

En Austria no existe un marco de política gubernamental específico ni una institución que se ocupe de la salud perinatal o neonatal. La salud materna e infantil se vigila actualmente por medio del denominado Mutter-Kind-Pass (Pasaporte de la madre y del hijo), en el que se registran todas las medidas preventivas, como la vacunación, que se toman en el periodo prenatal y durante los primeros años de vida de cada recién nacido. Aparte de esta vigilancia no hay medidas políticas específicas adicionales sobre la asistencia sanitaria neonatal a escala nacional.

Las políticas neonatales y los modelos asistenciales de Alemania se consideran la referencia principal para los profesionales y grupos de padres austriacos, según el programa regional de Graz *Initiative für frühgeborene und neugeborene Babys* (Iniciativa para los lactantes prematuros y recién nacidos).

### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

Los profesionales sanitarios implicados en el campo de la asistencia perinatal consideran que los factores de riesgo más importantes que determinan el nacimiento prematuro son la salud de la madre (especialmente con respecto a la diabetes), la existencia de una malformación cervicouterina, las infecciones, el modo de vida, los factores psicológicos, la edad y los embarazos múltiples<sup>11</sup>.

Actualmente se están desarrollando seis programas de detección sistemática convencional entre las semanas de gestación 16 y 35-38. Aunque se tienen en cuenta factores individuales tales como los embarazos múltiples o el estado de salud de la mujer embarazada, no llevan necesariamente a una intensificación de la detección sistemática durante el embarazo. En general, los padres, los expertos y los profesionales médicos implicados en la asistencia neonatal creen que deberían mejorar la prevención y la detección sistemática precoces con el fin

de detectar factores de riesgo particulares y posibles infecciones que aumenten la probabilidad de un parto prematuro.

Más concretamente, los profesionales sanitarios han estado demandando desde hace mucho tiempo una revisión del Pasaporte de la madre y del hijo con el fin de incluir las detecciones regulares (vaginales) que actualmente sólo cubren los seguros sanitarios privados<sup>12</sup>. En un estudio del *Universitätsfrauenklinik* (Hospital Universitario de Ginecología) de Viena se calculó que un acceso más amplio a este tipo de detección reduciría el número de partos prematuros hasta en un 5%<sup>13</sup>. Hay expertos que creen también que a todas las mujeres embarazadas se les debería garantizar sistemáticamente un acceso libre a las citologías vaginales regulares para determinar el valor del pH y a otros estudios cervicouterinos<sup>14</sup>.

### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

#### Organización de la asistencia neonatal:

Las unidades de neonatología y de cuidados intensivos para los lactantes prematuros están centralizadas en Austria en áreas muy pobladas como Viena, Graz y Salzburgo. En consecuencia, las normas relativas al personal sanitario y a los equipos técnicos difieren considerablemente según la zona del país. Hay grupos de padres que han criticado el hecho de que la búsqueda de servicios de neonatología apropiados se deja a menudo a la familia individual.

#### Normas y directrices:

En Austria se pueden proporcionar cuidados intensivos a los lactantes prematuros que nacen a partir de las semanas 22-23 de gestación en función de la salud del niño, según una recomendación de la *Osterreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde* (OGKJ) o Sociedad Austriaca para el Cuidado de los Niños y los Jóvenes). Los niños que nacen antes de la semana 22 habitualmente reciben sólo cuidados paliativos<sup>15</sup>.

La Sociedad Austriaca para el Cuidado de los Niños y los Jóvenes publica orientaciones sobre varias cuestiones relacionadas con el cuidado y el tratamiento de los lactantes prematuros. Los hospitales elaboran también sus propias directrices. Por ejemplo, la Clínica Universitaria Médica de Viena, que tiene la mayor unidad de neonatología del país, ha formulado directrices sobre varios aspectos, desde la asistencia primaria, higiene y respiración hasta la asistencia que induce el desarrollo, como la disminución de la luz, el ruido y el estrés, así como la participación de los padres en los cuidados. El personal de enfermería y los médicos de las unidades de neonatología reciben también una formación dirigida.

La *Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin* (GNPI o Sociedad de Neonatología y de Medicina Intensiva Pediátrica<sup>16</sup>) reúne también a profesionales de la neonatología de Alemania, Austria y Suiza para debatir, con una periodicidad anual, los últimos avances científicos y clínicos y para acordar directrices revisadas para los profesionales de la neonatología.

Las enfermedades infecciosas y respiratorias, los problemas cognitivos y el desequilibrio de la presión arterial están considerados actualmente por los profesionales sanitarios, los funcionarios gubernamentales y los padres como los principales riesgos para la salud de los lactantes prematuros.

#### Participación y educación de los padres:

En el momento en que se detecta el riesgo de parto prematuro en mujeres embarazadas, los neonatólogos informan a los padres sobre los riesgos y posibles complicaciones. Los padres reciben también apoyo emocional de un psicólogo. La práctica varía mucho, sin embargo, de un hospital a otro, ya que cada uno de ellos tiene derecho a establecer sus propias directrices.

En los grandes centros de neonatología se proporciona apoyo psicológico desde el día que nace un niño prematuro. Sin embargo, este apoyo no está disponible siempre en todo el país.

**"En comparación con otros países de la UE como Alemania, los padres en general están menos informados y organizados en lo que respecta a los lactantes prematuros."**

*Dina Hotter-Rahman, presidenta de la Iniciativa para prematuros y recién nacidos de Graz*

#### Vacunación:

El calendario de vacunación en Austria para los lactantes prematuros es el mismo que para los nacidos a término. El coste de la vacuna se reembolsa aunque ésta no es obligatoria como en Alemania. El Ministerio Federal de Sanidad recomienda encarecidamente tener en cuenta la edad de gestación del recién nacido para las vacunaciones<sup>17</sup>. Esto coincide con las recomendaciones de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), que señalan que en los lactantes prematuros no se debe descartar ni retrasar la vacunación<sup>18</sup>. Los expertos y los padres han destacado la necesidad de recomendar y

reembolsar otras vacunas, como las que se administran contra el VRS, el neumococo y el estreptococo en los lactantes prematuros.

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

La Sociedad Austriaca para el Cuidado de los Niños y los Jóvenes publica recomendaciones para los profesionales de la neonatología sobre el cuidado y la evaluación de la salud de los lactantes prematuros<sup>19</sup>. En función de su salud, edad y peso en el momento del nacimiento, los recién nacidos se clasifican entre los que tienen un riesgo alto o moderado de presentar complicaciones secundarias durante los 18 primeros meses de vida. En los niños de alto riesgo se recomienda hacer reconocimientos regulares durante los 2 primeros años de vida.

El grado de seguimiento asistencial varía significativamente según la zona del país. Los padres hacen hincapié en la necesidad urgente de un mayor acceso a un seguimiento asistencial estructurado en Austria. En Viena, cuyos centros tienen los mayores niveles de calidad médica, se proporciona asistencia poshospitalaria especializada para vigilar los resultados durante los seis primeros años de vida. La asistencia poshospitalaria incluye fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional en los casos necesarios.

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

Los padres de un niño prematuro se benefician de las ampliaciones de los pagos semanales que reciben durante la baja por maternidad y el permiso por paternidad. Los pagos se amplían en 8 semanas<sup>20</sup> y ambos progenitores tienen también derecho a disfrutar de una ampliación del permiso por paternidad de hasta 36 meses después del nacimiento. El período máximo se reduce a 30 meses en los casos en que sólo se acoge al permiso uno de los padres.

**"Una prioridad sanitaria esencial en Austria debería ser el reembolso más igualitario del tratamiento especializado y una mejor asistencia poshospitalaria de los lactantes prematuros."**

*Dina Hotter-Rahman, presidenta de la Iniciativa para prematuros y recién nacidos de Graz*

El seguro sanitario proporciona una ayuda económica mensual de 436 euros. El gobierno austriaco no aporta otro apoyo económico directo a los padres de los niños prematuros durante la estancia hospitalaria o a más largo plazo.

#### PERSPECTIVAS

En los dos próximos años no es previsible que haya cambios fundamentales en la política neonatal, como la asignación de recursos económicos. Se considera que este hecho se debe en gran parte a la actual situación económica.

Sin embargo, los profesionales sanitarios y los padres han insistido en la necesidad de un mayor apoyo político con el fin de mejorar la asistencia neonatal en Austria. El

aumento de la ayuda económica y la mejora de los programas de detección sistemática se consideran cruciales. También se ha planteado un acceso más amplio al reembolso en el caso de tratamientos especializados como un aspecto sobresaliente que se debe mejorar. En general, los padres consideran que la situación económica de la familia todavía es esencial cuando se trata de acceder a una asistencia de calidad que incluya la prevención y la detección sistemática.

Con respecto a la función de Europa en la promoción de políticas en toda la UE en el campo de la salud de la madre y del lactante prematuro, los padres y los funcionarios sanitarios creen que esto sería beneficioso en Austria. Los profesionales sanitarios fueron más cautos a la hora de referirse a las diferentes normas de los 27 Estados miembros de la UE.

<sup>1</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>2</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>3</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>4</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>5</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>6</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>7</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>8</sup> Health Statistics Yearbook 2008, [http://www.statistik.at/web\\_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische\\_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31](http://www.statistik.at/web_de/dynamic/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/publikationen?id=2&webcat=31&nodid=203&frag=3&listid=31)

<sup>9</sup> Preterm birth: Better screening is necessary, *British Journal for Obstetrics and Gynaecology*, October 2005, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsid=69699&dsidpaid=537540>

<sup>10</sup> The Health System of the future, ORF (Austrian State TV and Radio), <http://oe1.orf.at/highlights/130058.html>

<sup>11</sup> Risikoschwangerschaft – Frühgeburt, Österreichischen Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin, ÖGPP – Austrian Society for Pre- and Perinatal Medicine, [http://www.perinatal.at/sites/schwangerschaft\\_fruhgeburt.html](http://www.perinatal.at/sites/schwangerschaft_fruhgeburt.html)

<sup>12</sup> Preterm birth: Better screening is necessary, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsid=69699&dsidpaid=537540>

<sup>13</sup> Preterm birth: Better screening is necessary, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsid=69699&dsidpaid=537540>

<sup>14</sup> Preterm birth: Better screening is necessary, <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsid=69699&dsidpaid=537540>

<sup>15</sup> Primary treatment of preterm infants along the border of viability, guidelines of the working group of neonatology and pediatric intensive care, Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ – Austrian Society for Infant and Youth Medicine), [http://www.doc54you.at/Content.Node/Spezialbereiche/Neonologie/Erstversorgung\\_von\\_Fruhgeboeren.pdf](http://www.doc54you.at/Content.Node/Spezialbereiche/Neonologie/Erstversorgung_von_Fruhgeboeren.pdf)

<sup>16</sup> Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI – Society for Neonatology and Pediatric Intensive-Care Medicine GNPI), <http://www.gnpi.de/cms/>

<sup>17</sup> Allgemeine Informationen zu Impfungen (General information on vaccinations), Federal Ministry for Health, <http://www.bmgff.gv.at/cms/site/standard.htm?channel=CH0953&doc=CMS1239275060666>

<sup>18</sup> Allgemeine Informationen zu Impfungen, <http://www.bmgff.gv.at/cms/site/standard.htm?channel=CH0953&doc=CMS1239275060666>

<sup>19</sup> Konsensuspapier zur Risikoestufung (Consensus paper on risk assessment), ÖGKJ, <http://www.doc54you.at/Content.Node/DEGKJ/Konsensuspapiere/Risikoestufung.pdf>

<sup>20</sup> Familienpolitische Leistungen in Österreich, Federal Ministry for Health, <http://www.bmgff.gv.at/cms/site/standard.htm?channel=CH0953&doc=CMS1239275060666>



## BÉLGICA

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	120.663 en 2007 <sup>1</sup>
Partos prematuros/año	5.761 de 69.470 en 2008 (8,3%)
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No
Directrices	Recomendación sobre la prevención del Centro de Conocimientos de la Asistencia Sanitaria belga (2004)
Acciones previstas	Elaboración de las directrices de prevención y detección sistemática del Ministerio de Sanidad federal, adopción del programa de seguimiento asistencial y de asistencia a largo plazo durante los 8 primeros años de la vida del niño y revisión gubernamental de los programas económicos para los servicios de neonatología y refuerzo de la atención centradas en la familia

Bélgica es un estado federal con tres niveles de gobierno: federal, regional (tres regiones, a saber, región flamenca o Flandes, región valona o Valonia y región de Bruselas capital); hay también tres comunidades basadas en el idioma y la cultura: flamenca, francesa y de lengua alemana) y local (provincias y municipios). La responsabilidad de la política sanitaria es compartida por las federaciones, las regiones y las comunidades y, aunque todas las normas federales se aplican en todo el país, hay normas adicionales introducidas por las autoridades regionales y comunitarias que pueden diferir entre sí.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

En el momento de la publicación de este informe, solamente Flandes pudo presentar datos coherentes y completos, por lo que esta visión de conjunto estadística se limita a esta región. El registro regional de los lactantes prematuros lo publica el Centro de Estudios de Epidemiología Perinatal<sup>2</sup>.

#### Recién nacidos vivos:

En el año 2007, el *Nationaal Instituut voor Statistiek* (NIS o Instituto Nacional de Estadística)<sup>3</sup> publicó unas cifras de 120.663 recién nacidos vivos en Bélgica: 16.161 en Bruselas, 65.689 en Flandes, 38.813 en Valonia y 621 en la comunidad de lengua alemana

#### Partos prematuros:

En Flandes se calcula que la tasa total de prematuros es del 8,3% (5.761 de 69.470 en el año 2008). El registro regional hace una distinción entre el número de "partos" (en el que se incluyen los partos simples y los múltiples) y "nacimientos" (de niños con peso igual o superior a 500 g o tras 22 semanas de gestación). Los datos de que se disponen indican que el número de partos prematuros se ha mantenido relativamente estable durante los últimos 10 años (1999-2008) en esta región. Sin embargo, la tasa de mujeres que tuvieron partos prematuros (entre 32 y

37 semanas de gestación) ha aumentado ligeramente, del 6,0% en 1999 al 6,3% en 2008. La tasa total de partos con menos de 37 semanas de gestación en Flandes fue del 7,4% en 2008 (5.028 de 68.199 partos): 6,4% en el caso de partos simples y 57,2% en el caso de partos múltiples.

Semanas de gestación (66.935 partos simples - 2008)	
33-36 semanas	5,6% (3.724 nacimientos)
Entre 28 y 32 semanas	0,5% (359 nacimientos)
Menos de 28 semanas	0,3% (222 nacimientos)
Semanas de gestación (1.264 partos múltiples - 2008)	
32-36 semanas	47,5% (601 nacimientos)
Entre 28 y 32 semanas	7,0% (88 nacimientos)
Menos de 28 semanas	2,7% (34 nacimientos) <sup>5</sup>

#### Mortalidad neonatal:

Los datos de 2008 en Flandes muestran una clara disminución de la tasa de mortalidad neonatal precoz durante los últimos 10 años, del 0,25% en 1999 al 0,19% en 2008<sup>6</sup>, cuando murieron 135 niños durante los primeros 7 días de vida. Esta tasa aumentó al 33,1% en los nacidos antes de las 28 semanas, al 4,5% en los nacidos entre 28 y 31 semanas y al 0,4% en los niños que nacieron entre las semanas 32 y 36.

#### Costes:

No hay datos nacionales sistemáticos sobre el coste de la prematuridad para las familias o los sistemas sanitarios.

**"A pesar del gran número de lactantes prematuros, la sociedad no es consciente de los aspectos concretos de esta situación y de todas las posibles consecuencias. Tengo la esperanza de que aumente la concienciación respecto a la repercusión de los partos prematuros en los niños, los padres y la sociedad."**

*Yannic Verhaest, Asociación de Padres VVOC*

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

En Bélgica, la prioridad principal del programa de política sanitaria es garantizar y mejorar el acceso a la asistencia sanitaria. La estrategia sanitaria anual para 2009<sup>7</sup> identificó varias políticas prioritarias para el Ministerio de Sanidad belga (federal): mejorar el acceso a la asistencia sanitaria, combatir el cáncer, simplificar la administración mediante la *e-Health* (salud en línea), mantener unos precios estables para los pacientes y mejorar la medicina general. En el contexto de estas prioridades, la salud infantil y materna *per se* no se considera una prioridad importante.

En 2006, el 10,28% del producto interior bruto (PIB) se dedicó en Bélgica a la asistencia sanitaria, del que la asistencia materno-infantil sólo recibió el 0,14%<sup>8</sup>.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

El Ministerio de Sanidad confirmó que la planificación y el reconocimiento de hospitales se basan en normas determinadas por el gobierno federal, es decir, normas sobre el número máximo de servicios y criterios para el reconocimiento, como las regulaciones arquitectónicas y las disposiciones relacionadas con el personal hospitalario. Las comunidades (lingüísticas) por su lado controlan y acuerdan la planificación, supervisión y reconocimiento de los hospitales<sup>9,10,11</sup>. La investigación documental demuestra que las normas federales se complementan con criterios relacionados con la política de garantía de la calidad establecida por las comunidades.

Con respecto a la asistencia neonatal específicamente, las normas para las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y el reembolso de los medicamentos son una responsabilidad federal, por lo que son iguales en todo el país, mientras que las políticas relacionadas con la prevención y la vacunación son responsabilidades de las comunidades y, por tanto, pueden diferir entre sí.

El *College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene* (Colegio de Médicos para las Madres y los Recién Nacidos)<sup>12,13</sup> desempeña también una función importante en la puesta en práctica y vigilancia de los criterios para la asistencia sanitaria neonatal. Con el objetivo esencial de evaluar, garantizar y mejorar la

calidad de la neonatología, el colegio da recomendaciones a los profesionales sanitarios implicados en los servicios de neonatología.

En 2007, el colegio recomendó al Ministerio de Sanidad que elaborara un programa nacional de perinatología que incluyera los siguientes componentes principales:

- elaboración de un registro nacional,
- elaboración de estrategias operativas para mejorar la aplicación de los criterios y normas actuales para los servicios de neonatología y una política activa de remisión de pacientes y
- creación de una plataforma consultiva con participación de todas las partes interesadas<sup>14</sup>.

En el momento de la publicación de este informe no se habían llevado a cabo medidas de seguimiento. El objetivo actual del Ministerio de Sanidad es reforzar la cooperación entre diferentes servicios de neonatología y hospitales de maternidad en todo el país, incluida la garantía de unos traslados adecuados a unidades de neonatología intensiva especializadas en los casos necesarios.

En general, los expertos clínicos creen que el acceso de los pacientes a una asistencia neonatal de calidad en Bélgica es satisfactoria, asistencia que está sujeta constantemente a la evaluación y comparación de la eficiencia realizada por el Colegio de Médicos para las Madres y los Recién Nacidos.

Hay expertos que identifican la insuficiencia respiratoria de los lactantes prematuros como uno de los riesgos más importantes para la salud que precisan una asistencia intensiva especializada<sup>15</sup>. Estos expertos consideran que los trastornos cognitivos, motores y del comportamiento son los riesgos para la salud más frecuentes durante la infancia y la adolescencia.

### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

En Bélgica no existe un programa oficial de detección sistemática y de prevención de ámbito nacional. Sin embargo, en el año 2004, el *Centre fédéral d'expertise des soins de santé* del Ministerio de Sanidad<sup>16</sup> publicó unas recomendaciones generales sobre la asistencia prenatal para todas las mujeres<sup>17</sup>. Además, cada hospital tiene sus propias directrices sobre prevención y detección sistemática, por lo que la práctica puede variar de un centro a otro. En el momento de la publicación, el Ministerio de Sanidad belga estaba en proceso de elaboración de directrices nacionales sobre prevención en el campo de la salud materna.

A escala comunitaria hay también diferentes medidas de orientación sobre la prevención y la asistencia sanitaria durante el embarazo (por ejemplo, el *Kind en Gezin*, o Niño y Familia, flamenco<sup>18</sup>, el *Dienst für Kind und Familie*, o Servicio para el Niño y la Familia de la comunidad de habla alemana<sup>19</sup>, y la *Office de la Naissance et de*

*l'Enfance*, u Oficina del Nacimiento y de la Infancia valona<sup>20</sup>).

Además, las organizaciones profesionales, como la *Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie*, publican directrices sobre asistencia y tratamiento<sup>21, 22</sup>.

No existe una formación o medidas de apoyo de ámbito nacional para ayudar a las familias con riesgo de tener un hijo prematuro.

## TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

### Organización de la asistencia neonatal:

Uno de cada 25 recién nacidos necesita asistencia intensiva especializada después del nacimiento<sup>23</sup>.

En Bélgica hay 106 unidades de maternidad y 19 unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Cada unidad de neonatología decide su grado de asistencia, ya que no hay directrices nacionales sobre como se proporcionan los diferentes tipos de asistencia, es decir, cuáles son los métodos concretos que practica cada UCIN, tales como los cuidados centrados en la familia, la asistencia "canguro" o el Programa de cuidados individualizados y evaluación del desarrollo del recién nacido (NIDCAP). Con el fin de proporcionar cuidados intensivos, en las unidades deben ingresar al menos 50 pacientes al año con un peso al nacer inferior a 1.500 g.

Expertos en neonatología han señalado que la fusión de algunos servicios de neonatología en los ámbitos local y regional contribuiría a optimizar los recursos económicos disponibles. Recientemente, el gobierno ha anunciado también su intención de revisar los mecanismos para financiar los servicios de neonatología.

### Normas y directrices:

El Ministerio de Sanidad es la principal institución responsable de establecer las normas de las UCIN y el reembolso de los medicamentos. Las autoridades sanitarias regionales desempeñan una función en la planificación y supervisión de la asistencia en los hospitales localizados en su territorio así como en la determinación de criterios adicionales para una atención sanitaria de calidad.

Expertos clínicos han señalado la necesidad de mejorar las capacidades y recursos actuales para que la asistencia neonatal cumpla el objetivo de un neonatólogo

por cada 5 camas y de 2,5 enfermeras por cama<sup>24</sup>, lo que no siempre se respeta.

Hay tratamientos particulares, como los que se utilizan contra el virus respiratorio sincitial (VRS), que se reembolsan en ciertas condiciones, como las definidas por el *Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering* (RIZIV o Instituto Nacional de Seguros de Salud y Discapacidad)<sup>25</sup>. No obstante, los padres consideran deficientes e incoherentes las campañas de concienciación actuales para prevenir y tratar enfermedades específicas, como la infección por el VRS. Durante la estancia hospitalaria los padres reciben información sobre los riesgos concretos para la salud y los posibles problemas que puede tener su hijo prematuro.

### Participación y educación de los padres:

Los padres participan cada vez más en el cuidado de sus hijos prematuros, aunque la práctica y el acceso a las UCIN varían según los diferentes hospitales. El gobierno belga ha anunciado recientemente su intención de reforzar la atención centrada en la familia en las unidades de neonatología, aunque siguen sin estar claros los planes concretos y los calendarios. Desde el momento del nacimiento se invita a los padres a que visiten a su hijo en la unidad de neonatología.

Los profesionales y los expertos sanitarios consideran que es insuficiente el apoyo emocional a los padres y creen que debería existir un marco legal claro para garantizar el apoyo psicológico a los padres y al personal de enfermería durante la estancia hospitalaria.

Generalmente se informa a los padres sobre los posibles problemas de salud y los riesgos que se pueden producir durante el primer año de la vida del niño. Sin embargo, esto no ocurre con las posibles complicaciones o las necesidades especiales que pueden aparecer a más largo plazo, para las que no se proporciona información a los padres en la unidad de neonatología.

### Vacunación:

La vacunación es una responsabilidad de la comunidad en Bélgica. No es obligatoria, con la excepción de la protección frente a la poliomielitis. Los médicos, sin embargo, recomiendan encarecidamente las vacunaciones y los padres respetan en general las recomendaciones. La vacunación de los lactantes prematuros sigue el calendario de vacunación convencional y es gratuita.

## ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

En Bélgica, la asistencia a largo plazo es responsabilidad del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales. La mayoría de los lactantes prematuros que necesitan estos cuidados son objeto de seguimiento actualmente en centros dedicados a tratar trastornos del desarrollo. Aunque algunos hospitales y unidades de neonatología han desarrollado centros de referencia para un seguimiento asistencial más estrecho de los lactantes prematuros durante la infancia, no existen normas ni directrices comunes, por lo que varían de manera significativa la práctica y el grado de acceso a la asistencia a más largo plazo. Desde el año 2008<sup>26</sup>, las unidades de neonatología son las responsables de la organización de un seguimiento estructurado de los lactantes prematuros con un peso al nacer inferior a 1.500 g o de los que nacen antes de las 32 semanas. En 2009, un grupo de trabajo de expertos en neonatología y en otras materias elaboró un programa para el seguimiento constante con el fin de detectar y evitar posibles trastornos relacionados y enfermedades crónicas a largo plazo. La propuesta, que está actualmente sometida a consideración del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales, autorizaría el reembolso de la asistencia a largo plazo durante un periodo de hasta 8 años, aunque los padres han reclamado una ampliación del reembolso del seguimiento asistencial a 13 años como mínimo.

A escala comunitaria se proporciona apoyo para los cuidados a más largo plazo. En Flandes, el servicio de apoyo al niño y a la familia proporciona varios servicios específicos para los padres de lactantes prematuros, como el apoyo en la preparación de la llegada del niño a la casa, el aporte de información sobre el seguimiento asistencial, así como ayuda especializada de personal de enfermería en el hogar en caso de necesidad. En Valonia se dispone de ayuda de asistentes sociales durante los 6 primeros años de la vida del niño. La Oficina del Nacimiento y de la Infancia valona ha elaborado recientemente un protocolo para el seguimiento de los lactantes prematuros, aunque actualmente no se reembolsa. Las autoridades valonas están analizando también la viabilidad del establecimiento de centros de referencia para el seguimiento asistencial, incluido el de los lactantes prematuros.

## APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

No existen medidas concretas de apoyo social y económico para las familias que tienen un niño prematuro. La ayuda social en el domicilio sólo se

proporciona en el caso de los nacimientos de trillizos. Se permiten otras ayudas, como deducciones de impuestos o apoyo para el aprendizaje en casa, en los casos de niños con discapacidades.

Generalmente, la baja por maternidad puede ser de hasta 15 semanas y se reembolsa desde las semanas 1 a 6 antes del parto hasta 9 semanas después como mínimo. Las mujeres con partos múltiples tienen derecho a 19 semanas de baja por maternidad. Se da un permiso por paternidad de 10 días a cualquiera de los padres en los 4 meses siguientes al nacimiento. En caso de hospitalización de recién nacidos enfermos se puede ampliar la baja por maternidad durante la estancia hospitalaria, hasta un máximo de 24 semanas.

**"Necesitamos garantizar una mayor investigación en este campo y mejorar el apoyo psicológico a los niños y a las familias, así como el seguimiento asistencial de los lactantes prematuros a más largo plazo."**

*Yannic Verhaest,*  
*Asociación de Padres VVOC*

## PERSPECTIVAS

En los próximos meses no es previsible que se produzcan avances importantes en el campo de la política neonatal. El Ministerio de Sanidad ha anunciado recientemente planes para reforzar la atención centrada en la familia y revisar los mecanismos financieros para los servicios de neonatología, aunque siguen sin estar claras las medidas concretas y los calendarios.

Se prevé también que el Ministerio de Sanidad elabore, con la participación de especialistas sanitarios, directrices de detección sistemática a escala nacional, aunque en el momento de la publicación no había un calendario claro. El gobierno está considerando una propuesta de un programa de seguimiento estructurado durante los 8 primeros años de vida del niño prematuro.

Tras la creación del Centro Valón de Epidemiología Perinatal en 2007, se debería disponer de datos sobre salud neonatal en todo el país en los próximos años. Además, el Colegio de Médicos para las Madres y los Recién Nacidos está trabajando actualmente para mejorar y normalizar los métodos de recopilación de datos entre las diferentes unidades de neonatología con el fin de hacerlos coincidir con los de la Red Europea de Neonatología (EuroNeoNet).<sup>27</sup>

- <sup>1</sup> Most recent data at time of editing, 10 March 2010
- <sup>2</sup> Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie, Flanders, <http://www.iph.fgov.be/epidemiomorbidat/N/Insti/SP.htm>
- <sup>3</sup> National Institute for Statistics, [http://statbel.fgov.be/nl/statistiek/cijfers/bevolking/geboorten\\_vruchtbaarheid/bron/gewestgeslacht/index.jsp](http://statbel.fgov.be/nl/statistiek/cijfers/bevolking/geboorten_vruchtbaarheid/bron/gewestgeslacht/index.jsp)
- <sup>4</sup> WOC - Flemish parent association of preterm infants, <http://www.woc.be/main.php>
- <sup>5</sup> Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie, Flanders, <http://www.iph.fgov.be/epidemiomorbidat/N/Insti/SP.htm>
- <sup>6</sup> Study centre for Perinatal Epidemiology 2008 Yearbook, [http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadheidsindicatoren/Ziekte\\_en\\_gezondheid/Geboorte\\_en\\_bevalling/SPE\\_2008.pdf](http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadheidsindicatoren/Ziekte_en_gezondheid/Geboorte_en_bevalling/SPE_2008.pdf)
- <sup>7</sup> Ministry of Health policy paper for healthcare, [http://www.laurette-onkelinx.be/articles\\_docs/20081031\\_note\\_pol\\_gen\\_sante.pdf](http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20081031_note_pol_gen_sante.pdf)
- <sup>8</sup> Eurostat database, [http://nu1.app.eurostat.ec.europa.eu/nu1/show.do?dataset=hth\\_sha2p&lang=en](http://nu1.app.eurostat.ec.europa.eu/nu1/show.do?dataset=hth_sha2p&lang=en)
- <sup>9</sup> Koninkrijk besluit houdende coördinatie van de wet op de ziekenhuizen, 1987, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>
- <sup>10</sup> Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, 1996, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>
- <sup>11</sup> Arrêté royal fixant les normes auxquelles une fonction de soins néonatales locaux (fonction N°) doit satisfaire pour être agréée, 1996, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>
- <sup>12</sup> College of Physicians for Mother and Newborn, [https://portal.health.fgov.be/portal/page?\\_pageid=56,512701&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL](https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,512701&_dad=portal&_schema=PORTAL)
- <sup>13</sup> Koninkrijk besluit tot wijziging van het koninkrijk besluit van 15 februari 1999 betreffende de kwaliteitsbeoordeling van de medische activiteiten in de ziekenhuizen, 2003, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>
- <sup>14</sup> Perinatal referral in Belgium, College of physicians for Mother and Newborn, May 2007, [https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET\\_PG/HOME/PAGE\\_MENU/GEZONDHEID/ZORG1\\_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1\\_MENU/COLLEGEVANGENEESHEREN1\\_MENU/NEONATHOLOGIE1\\_MENU/NEONATHOLOGIE1\\_DOCS/REPORT\\_PERINATAL%20REFERRAL%20IN%20BELGIUM\\_070522.PDF](https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOME/PAGE_MENU/GEZONDHEID/ZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COLLEGEVANGENEESHEREN1_MENU/NEONATHOLOGIE1_MENU/NEONATHOLOGIE1_DOCS/REPORT_PERINATAL%20REFERRAL%20IN%20BELGIUM_070522.PDF)
- <sup>15</sup> NICaudit® synoptic report 2000-2007, College of physicians for Mother and Newborn and Belgian Society of Neonatology, May 2008, p.38, [https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET\\_PG/HOME/PAGE\\_MENU/GEZONDHEID/ZORG1\\_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1\\_MENU/COLLEGEVANGENEESHEREN1\\_MENU/NEONATHOLOGIE1\\_MENU/PUBLICATIES169\\_HDE/PUBLICATIES169\\_DOCS/ACTIVITEITCOLLEGENIC2000-2007.PDF](https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOME/PAGE_MENU/GEZONDHEID/ZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COLLEGEVANGENEESHEREN1_MENU/NEONATHOLOGIE1_MENU/PUBLICATIES169_HDE/PUBLICATIES169_DOCS/ACTIVITEITCOLLEGENIC2000-2007.PDF)
- <sup>16</sup> Belgian Health Care Knowledge Centre, <http://www.zorgnet.vlaanderen.be/neuvs/Documents/Beleidsnota.pdf>
- <sup>17</sup> National Recommendation on prenatal care: A base for a clinical pathway aimed at following pregnancy, Belgian Health Care Knowledge Centre, ed.2006 (2004), [http://www.koc.fgov.be/index\\_en.aspx?SGREF=5223&CREF=9360](http://www.koc.fgov.be/index_en.aspx?SGREF=5223&CREF=9360)
- <sup>18</sup> Flemish Child and Family, [www.kindengezth.be/index.jsp](http://www.kindengezth.be/index.jsp)
- <sup>19</sup> Walloon Service for child and family, [http://www.djlive.be/desktopdefault.aspx?tabid=421460\\_read=2910/](http://www.djlive.be/desktopdefault.aspx?tabid=421460_read=2910/)
- <sup>20</sup> German Community Centre for Birth and Childhood, <http://www.one.be/>
- <sup>21</sup> Flemish Association for Obstetrics and Gynaecology, <http://www.vwog.be/>
- <sup>22</sup> Flemish Association for Obstetrics and Gynaecology guidelines, <http://www.vwog.be/categorie?c=103>
- <sup>23</sup> Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie, Flanders, <http://www.iph.fgov.be/epidemiomorbidat/N/Insti/SP.htm>
- <sup>24</sup> Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, 1996, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>
- <sup>25</sup> National Institute for Health and Disability Insurance, <http://www.riziv.be>
- <sup>26</sup> Koninkrijk besluit tot wijziging van het koninkrijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, 2008, <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>
- <sup>27</sup> EuroNeoNet, [http://www.euroneonet.org/paginas/publicas/euroneo/euroNeoNet/ennet\\_mission.htm](http://www.euroneonet.org/paginas/publicas/euroneo/euroNeoNet/ennet_mission.htm)

## REPÚBLICA CHECA

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	114.632 en 2007
Partos prematuros/año	8.690 recién nacidos prematuros con un peso al nacer inferior a 2.500 g (7,6% del total de recién nacidos vivos)
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No, pero la Comisión de perinatología del Ministerio de Sanidad ofrece recomendaciones
Directrices	Sociedad Checa de Neonatología (CNeoS) y Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia (PS CGPS)
Acciones previstas	Desde hace tiempo está prevista la aplicación de una reforma global de la asistencia sanitaria, si bien se ha retrasado desde 2006: en Praga se va a abrir un centro dedicado a la asistencia compleja de los lactantes prematuros (2011)

El Ministerio de Sanidad es el principal organismo responsable de diseñar el programa de política sanitaria en la República Checa. Aún está pendiente la aplicación de una reforma importante del sistema nacional de salud.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

El Instituto de Información y Estadística Sanitaria (IHS) de la República Checa es la sección del Ministerio de Sanidad que se encarga de las estadísticas sanitarias nacionales. Recopila datos que las unidades neonatales están obligadas a recoger en los hospitales en relación con la hospitalización, las tasas de natalidad (recién nacidos vivos y mortinatos), los defectos congénitos de embriones o recién nacidos y la detección de enfermedades infecciosas<sup>1,2</sup>.

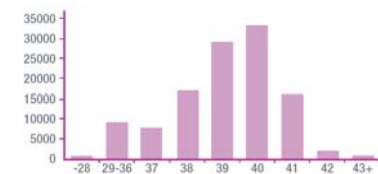
#### Recién nacidos vivos:

En 2007 se registraron 114.632 recién nacidos vivos en la República Checa. Los datos disponibles revelan un incremento continuo de los recién nacidos vivos en los últimos años.

#### Partos prematuros:

En el mismo año, un total de 8.690 recién nacidos pesaron menos de 2.500 g, lo que equivale al 7,6% del total de recién nacidos vivos. Los datos recopilados por el Instituto de Información y Estadística Sanitaria (IHS) ponen de manifiesto un aumento de los niños de bajo peso y prematuros en los últimos años<sup>3</sup> por diversos motivos, principalmente por los tratamientos de fecundación *in vitro*, aunque también por un incremento de los embarazos múltiples, una mayor media de edad de las mujeres embarazadas, una mayor calidad de los tratamientos existentes y nuevos avances en el campo de la medicina<sup>4</sup>. La Sociedad Checa de Neonatología<sup>5</sup> también ha identificado factores socioeconómicos, sobre todo en la población emigrante, como determinantes de una asistencia prenatal insuficiente que, en varios casos, ha contribuido al aumento de los partos prematuros.

Semanas de gestación<sup>7</sup>



#### Mortalidad neonatal:

En 2008, el Instituto Nacional de Salud comunicó 66 muertes neonatales durante el primer año de vida<sup>6</sup>. La Sociedad Checa de Neonatología y la Sociedad Checa de Ginecología<sup>9</sup> también recogen datos de morbilidad en lactantes prematuros.

#### Costes:

No se dispone de datos acerca de la carga económica y los costes relacionados con los partos prematuros y la asistencia neonatal en la República Checa.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

El Ministerio de Sanidad es la principal autoridad responsable de diseñar la política sanitaria nacional, lo que comprende derechos de los pacientes, higiene y necesidades de equipamiento de los centros sanitarios, seguro médico público, organización y recursos hospitalarios, profesionales sanitarios y requisitos estadísticos obligatorios.

En 2006, el gobierno anunció sus planes de llevar a cabo una reforma importante del sistema sanitario, encaminada a solucionar el problema crónico del déficit de financiación y los problemas derivados de la sobrepoblación y de unos estándares bajos en materia de servicios sanitarios, incluidos los servicios neonatales. Sin embargo, la aplicación de esta reforma se ha retrasado y su calendario sigue siendo incierto. El gasto sanitario ha disminuido a un ritmo constante desde 2003. En 2007, el gasto sanitario supuso el 6,7% del PIB<sup>10</sup>, lo que representó un descenso del 0,17% con respecto al año 2006. Las prioridades sanitarias actuales de la administración se centran en la lucha contra el cáncer y las enfermedades cardiovasculares, haciendo hincapié en la prevención.

#### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

La política sanitaria neonatal no ocupa un lugar prioritario en el programa de política sanitaria y queda incluida en el campo más amplio de la asistencia ginecológica y en el marco nacional general sobre asistencia médica. El Ministerio de Sanidad ha nombrado la Comisión de perinatología, un organismo asesor formado por profesionales de neonatología y pediatría, así como por la Sociedad Checa de Neonatología (CNeoS) y la Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia.

No existe un marco político concreto para la asistencia neonatal de los lactantes prematuros. Las asociaciones profesionales, a saber, la Sociedad Checa de Neonatología (CNeoS) y la Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia<sup>11</sup> (PS CGPS), prestan orientación conjuntamente a los profesionales sanitarios que se dedican a la asistencia y la gestión de la asistencia prenatal y neonatal, lo que engloba los requisitos de cualificación de los profesionales médicos, directrices clínicas y recomendaciones sobre la coordinación y organización de los diferentes niveles de la asistencia neonatal. Las directrices, que son elaboradas por grupos de trabajo de ambas sociedades profesionales, se difunden entre los profesionales sanitarios y el público en general. Además, la Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia celebra conferencias anuales para llegar a acuerdos relativos a las prioridades, objetivos y puntos de referencia de la asistencia prenatal y neonatal, basándose en los últimos datos científicos y avances clínicos.

#### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

La asistencia prenatal se inicia tan pronto como se confirma el embarazo y suelen prestarla ginecólogos y

tocólogos. La mayoría de las embarazadas también acuden a consultas de asesoramiento prenatal. Se realizan estudios cada cuatro semanas hasta la semana 23 de gestación, cada tres semanas entre las semanas 24 y 32, cada dos semanas entre las semanas 33 y 36 y cada semana desde la semana 36 hasta el parto. La Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia determina los estudios y pruebas concretas que se deben realizar. Cuando se prevé un parto prematuro, se lleva a cabo un cultivo bacteriológico del cuello uterino, así como un ECG<sup>12</sup>.

**“Las sociedades profesionales consideran fundamental el empeoramiento de las condiciones para prestar asistencia prenatal y neonatal. La disponibilidad de camas y personal no resulta suficiente para garantizar una asistencia de calidad, por lo que cabe esperar una desintegración del sistema de asistencia pre y neonatal”.**

*Richard Plavka, Presidente de la Sociedad Checa de Neonatología, MD*

Una intensificación de la detección sistemática y las visitas a consultas prenatales puede ser obligatoria al identificar un riesgo concreto para la salud o un riesgo de parto prematuro. En estos casos y cuando se considera que el feto es viable, también pueden organizarse traslados prenatales “intrauterinos” a centros intermedios o de perinatología a partir de la semana 24 de gestación.

Durante la asistencia prenatal, los profesionales sanitarios y los centros médicos facilitan información general a los padres acerca de hábitos de vida saludables y de la manera de evitar riesgos para la salud y problemas durante el embarazo.

#### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

##### Organización de la asistencia neonatal:

Desde 1995, la asistencia neonatal está organizada en tres niveles en función del estado de salud concreto y los riesgos del recién nacido. Hospitales y centros especializados se encargan de prestar los distintos niveles de asistencia tal como se indica a continuación:

- **Nivel 1:** suele prestarse a los recién nacidos sanos y a término en la unidad pediátrica del hospital.
- **Nivel 2:** se presta en centros intermedios a lactantes prematuros con un peso al nacer inferior a 2.500 g y a partir de la semana 32 de gestación. Suele prestarse en la sección pediátrica del hospital con equipo especializado.

- **Nivel 3:** se presta en centros de perinatología con unidades de cuidados intensivos neonatales a recién nacidos con un peso al nacer inferior a 1.500 g, generalmente entre las semanas 24 y 32 de gestación. Estos centros también disponen de unidades de anestesia y reanimación. La asistencia está a cargo de especialistas cualificados, entre ellos, cirujanos, neurocirujanos, radiólogos, oftalmólogos, anestesiólogos con conocimientos de anestésicos neonatales, cardiólogos, traumatólogos infantiles, neurologos infantiles, psicólogos, asistentes sociales, rehabilitadores y enfermeros neonatales. La proporción de enfermeras por paciente es variable: se asignan dos enfermeras por paciente en situaciones críticas y una enfermera por 1-2 pacientes cuando el estado de salud del recién nacido se considera estable.

En la actualidad hay 117 centros básicos, 6 centros intermedios y 12 centros de perinatología en todo el país. Además, existe un centro especializado en la administración de oxigenación con membrana extracorpórea a recién nacidos para el tratamiento y la asistencia de enfermedades respiratorias en neonatos con un peso mayor de 2.000 g y con más de 34 semanas de gestación.

Tanto la Sociedad Checa de Neonatología (CNeoS) como la Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia (PS CGPS) han expresado su profunda preocupación en relación con el empeoramiento de las condiciones de asistencia prenatal y neonatal y han definido la situación como crítica<sup>13</sup>. Las partes interesadas en la asistencia neonatal coinciden en la necesidad urgente de mejorar la disponibilidad de camas y personal en las unidades neonatales, en concreto, de disponer de equipo técnico especializado y un mejor acceso a especialistas neonatales a escala regional. Los profesionales consideran que, si persisten las condiciones actuales, podría incrementarse desastrosamente la tasa de mortalidad entre los lactantes prematuros. También consideran esencial contar con un mejor acceso a servicios neonatales de calidad en todo el país, con el respaldo de un apoyo económico y de personal cualificado suficiente<sup>14,15</sup>.

##### Normas y directrices:

La Sociedad Checa de Neonatología (CNeoS) y la Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia<sup>16</sup> (PS CGPS) proporcionan directrices acerca de la asistencia y los tratamientos neonatales. En los dos últimos decenios se han implantado nuevos métodos de asistencia y tratamiento en todo el país, tales como el uso de esteroides prenatales, el transporte “intrauterino”, la aplicación de presión espiratoria positiva, la ventilación con presión positiva controlada, la reducción al mínimo de la oxigenoterapia y la disminución de la ventilación con pulmón artificial<sup>17</sup>. Las normas relativas a la reanimación, la disponibilidad de camas en las unidades de cuidados intensivos y el personal sanitario cualificado se revisaron por última vez en el año 2000.

Los profesionales sanitarios han reclamado una actualización y mejora de los estándares mínimos en cuanto a equipamiento y dotación de las unidades, así como una política relacionada con la cualificación del personal<sup>18</sup>. La Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia está investigando actualmente las posibilidades de aplicar métodos de detección menos invasivos con fines diagnósticos y terapéuticos.

##### Participación y educación de los padres:

Los padres tienen que intervenir en la asistencia neonatal en la medida de lo posible. Se considera que el contacto directo y la atención centrada en la familia son cruciales para el desarrollo óptimo de los neonatos. El acceso de los padres a las unidades neonatales también es cada vez más flexible. Sin embargo, esta práctica no es uniforme en todo el país y varía de una unidad neonatal a otra.

Los padres opinan que el apoyo psicológico a las familias durante y después de la estancia hospitalaria es, a menudo, insuficiente y que ha de mejorarse y estar disponible en todo el país. Organizaciones sin ánimo de lucro proporcionan apoyo psicológico y asesoramiento práctico a los padres. Las posibilidades y la repercusión práctica de estas organizaciones varían mucho, ya que no reciben apoyo económico del gobierno, por lo que dependen de patrocinios privados o de sus propios ingresos.

##### Vacunación:

La vacunación contra enfermedades infecciosas importantes es obligatoria y reembolsable, según lo estipulado por el Ministerio de Sanidad. En general, la vacunación de los lactantes prematuros sigue el mismo calendario que en el caso de los nacidos a término. Algunas vacunas concretas, como las de la hepatitis B y la tuberculosis, suelen posponerse en los casos de recién nacidos con un peso al nacer inferior a 2.000 g, debido a las dudas acerca de que una vacunación inmediata podría acarrear, posiblemente, efectos adversos en el sistema inmunitario. Se recomienda la vacunación contra la gripe en los lactantes y los padres<sup>19</sup>.

Además, se administran dosis de inmunoglobulina adicionales a los lactantes prematuros durante las 12 primeras horas de vida como mínimo.

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

Tras el alta hospitalaria, los médicos de atención primaria prestan una asistencia de seguimiento a los recién nacidos a término y prematuros. Sólo los nacidos con un peso inferior a 1.500 g reciben asistencia de seguimiento especializada en centros especializados, en los que se controla la nutrición, el crecimiento, la función respiratoria y el desarrollo psicomotor y neurológico y donde neurologos especializados proporcionan rehabilitación en función de las necesidades. No obstante, hay ciertas diferencias de un hospital a otro. Las revisiones médicas anuales y la asistencia a largo plazo pueden ampliarse hasta los 18 años de edad.

Los centros de perinatología también prestan asistencia de seguimiento a los recién nacidos con problemas o necesidades especiales de salud, lo que incluye asistencia psicológica y social y asesoría pedagógica. En el caso de discapacidades graves, estos servicios pueden prestarse en el domicilio a petición de los padres. No obstante, los expertos consideran que estos servicios están mal organizados y que entre los centros de perinatología hay diferencias considerables en el grado de acceso y asistencia de calidad.

La Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia ha solicitado más apoyo económico y una prolongación de la asistencia a largo plazo coordinada por los centros de perinatología a fin de garantizar una asistencia de seguimiento adecuada durante la lactancia, lo que incluye una detección sistemática, tratamiento y asistencia apropiados de las complicaciones que pueden aparecer en etapas posteriores de la vida del recién nacido<sup>20</sup>.

Los datos relativos a problemas a largo plazo relacionados con los partos prematuros son dispersos y contradictorios. No se facilita información sistemática a los padres sobre los posibles riesgos o problemas de salud que pueden surgir posteriormente en la lactancia y depende en gran medida de que los padres soliciten la información necesaria.

**“Si persisten las condiciones actuales, cabe esperar una mayor mortalidad y un empeoramiento de otros indicadores de la asistencia materna y neonatal”.**

*Richard Plavka  
Presidente de la Sociedad Checa de Neonatología, MD*

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

No existe ningún apoyo económico particular para ayudar a las familias con niños prematuros, a menos que se detecte una discapacidad concreta. Los gastos y los costes relacionados con las visitas durante la estancia hospitalaria del recién nacido no son reembolsados por el seguro público básico.

De igual modo, las madres de niños prematuros no se benefician de más días de baja por maternidad ni se modifica ésta.

#### PERSPECTIVAS

Tanto la Sociedad Checa de Neonatología como la Sección de perinatología de la Sociedad Checa de Ginecología y Obstetricia consideran que el empeoramiento de las condiciones de la asistencia prenatal y neonatal en la República Checa es crítico y que debe abordarse con urgencia para evitar un incremento de las tasas de mortalidad entre los lactantes prematuros. Los profesionales han exigido una mejora de la calidad y el acceso a la asistencia prenatal, neonatal y de seguimiento en todas las unidades del país<sup>21,22</sup>. A pesar de ello, actualmente no hay planes concretos de modificar los servicios sanitarios neonatales y se ha pospuesto una reforma importante del sistema sanitario checo.

**“El gobierno, los fundadores de los grandes hospitales y la regulación económica de las compañías de seguros médicos deberían actuar al respecto. Sin embargo, a pesar de los intentos de las sociedades profesionales, no muestran una voluntad real de resolver esta situación crítica”.**

*Richard Plavka  
Presidente de la Sociedad Checa de Neonatología, MD*

En 2009, el centro de perinatología del Hospital general universitario de Praga planificó la construcción de un centro dedicado a la asistencia compleja de los lactantes prematuros, que debería estar a pleno funcionamiento en febrero de 2011. Su objetivo consistirá en prestar unos servicios integrales a los niños prematuros y sus familias, incluido apoyo psicológico.

<sup>1</sup> *The Concept of Neonatology*, Czech Neonatology Society, 2001, <http://www.neonatalogie.cz/cneos/>

<sup>2</sup> *National Registry of Newborns*, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, [http://www.uzis.cz/info.php?article=363&mmu\\_id=7300](http://www.uzis.cz/info.php?article=363&mmu_id=7300)

<sup>3</sup> *Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic*, <http://www.uzis.cz/>

<sup>4</sup> *Births and Deaths*, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, [http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search\\_name=Narozeni%20a%20zem%20umrti%20a%20umrti%20a%20umrti&region=100&kind=1&mmu\\_id=5300](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=Narozeni%20a%20zem%20umrti%20a%20umrti%20a%20umrti&region=100&kind=1&mmu_id=5300)

<sup>5</sup> *Czech Neonatology Society*, <http://www.neonatalogie.cz>

<sup>6</sup> *Czech Neonatology on Top...What's Next?*, Czech Neonatology Society, 2007, [http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user\\_upload/Odborne\\_akce/Ceska\\_neonatalogie.pdf](http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatalogie.pdf)

<sup>7</sup> *National Registry of Newborns*, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, [http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search\\_name=novorozeni&region=100&kind=21](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search_name=novorozeni&region=100&kind=21)

<sup>8</sup> *Newborns, Stillborns and Dead until One Year*, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2008, [https://webmail.bm.com/evchweb/bin/redir.asp?url=http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10%26search\\_name=Narozeni%25ED%2520a%2520zem%25F8e%25ED%20region=100%26kind=1%26mmu\\_id=5300%2520%20%20blank](https://webmail.bm.com/evchweb/bin/redir.asp?url=http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10%26search_name=Narozeni%25ED%2520a%2520zem%25F8e%25ED%20region=100%26kind=1%26mmu_id=5300%2520%20%20blank)

<sup>9</sup> *Czech Gynecology and Obstetrics Society*, <http://www.cgss.cz>

<sup>10</sup> *Healthcare as a part of the national economy*, Institute of Health Information and Statistics of the Czech Republic, 2007, [http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search\\_name=n%20rod%20ekonomiky&region=100&kind=1&mmu\\_id=5300](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&search_name=n%20rod%20ekonomiky&region=100&kind=1&mmu_id=5300)

<sup>11</sup> *Perinatology Section of the Czech Gynecology and Obstetrics Society*, <http://www.perinatologie.cz>

<sup>12</sup> *When should pregnant women visit counselling clinics?*, Virtual Maternity Clinic (Porodnice), <http://www.porodnice.cz/node/3669>

<sup>13</sup> *Czech Neonatology on Top...What's Next?*, Czech Neonatology Society, 2007, [http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user\\_upload/Odborne\\_akce/Ceska\\_neonatalogie.pdf](http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatalogie.pdf)

<sup>14</sup> *The Concept of Neonatology*, Czech Neonatology Society, 2001, <http://www.neonatalogie.cz/cneos/>

<sup>15</sup> *Czech Neonatology on Top...What's Next?*, Czech Neonatology Society, 2007, [http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user\\_upload/Odborne\\_akce/Ceska\\_neonatalogie.pdf](http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatalogie.pdf)

<sup>16</sup> *Perinatology Section of the Czech Gynecology and Obstetrics Society*, <http://www.perinatologie.cz>

<sup>17</sup> *Czech Neonatology on Top...What's next?*, Czech Neonatology Society, 2007, [http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user\\_upload/Odborne\\_akce/Ceska\\_neonatalogie.pdf](http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatalogie.pdf)

<sup>18</sup> *The Concept of Perinatology*, Perinatology Section of the Czech Gynaecology and Obstetrics Society, <http://www.perinatologie.cz/koncepcie.php>

<sup>19</sup> *Notice of Ministry of Health No. 65/2009 on Vaccination Against Infectious Diseases*, [http://www.vakciny.net/AKTUALITY/akt\\_2006\\_11.htm](http://www.vakciny.net/AKTUALITY/akt_2006_11.htm)

<sup>20</sup> *The Concept of Perinatology*, Perinatology Section of the Czech Gynaecology and Obstetrics Society, <http://www.perinatologie.cz/koncepcie.php>

<sup>21</sup> *Czech Neonatology on Top...What's Next?*, Czech Neonatology Society, 2007, [http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user\\_upload/Odborne\\_akce/Ceska\\_neonatalogie.pdf](http://www.neonatalogie.cz/fileadmin/user_upload/Odborne_akce/Ceska_neonatalogie.pdf)

<sup>22</sup> *The Concept of Neonatology*, Czech Neonatology Society, 2001, <http://www.neonatalogie.cz/cneos/>

## DINAMARCA

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	67.400 en 2008
Partos prematuros/año	6,8% <sup>1</sup>
Coste estimado de los partos prematuros	1.500-55.460 euros por parto
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No
Directrices	Comité nacional de recomendaciones sanitarias, Sociedad Danesa de Pediatría
Acciones previstas	Elaboración de nuevas recomendaciones acerca de la asistencia sanitaria neonatal por parte del Consejo Nacional de Salud

El Consejo Nacional de Salud es la principal autoridad sanitaria en Dinamarca, responsable de colaborar con el Ministerio de Sanidad y Prevención en la gestión y organización de los servicios sanitarios.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

En Dinamarca, los datos relativos a los lactantes prematuros son de uso generalizado y son recopilados de forma sistemática por las unidades neonatales y el Consejo Nacional de Salud<sup>2,3</sup>.

#### Recién nacidos vivos:

En 2008, según los datos del Consejo Nacional de Salud, nacieron 67.400 niños en Dinamarca, lo que equivale a una tasa de natalidad del 10,71%<sup>4</sup>.

#### Partos prematuros:

La tasa calculada de partos prematuros<sup>5</sup> en Dinamarca es del 6,8% de todos los partos con recién nacido vivo. Los datos de los últimos años ponen de manifiesto un incremento. El 0,5% de los lactantes prematuros nació antes de la semana 28 de gestación<sup>6</sup>. El grado de prematuridad en 2008 puede desglosarse de la manera siguiente:

Semanas de gestación	Prevalencia
32-36 semanas	5,8 %
28-31 semanas	0,9 %
27 semanas o menos	0,6 % <sup>7</sup>

#### Mortalidad neonatal:

En 2008, la tasa de mortalidad neonatal fue de 3,8 por 1.000 recién nacidos vivos<sup>8</sup>. La mayoría (70%) de los casos se produjeron en los siete primeros días de vida del niño<sup>9</sup>. De ellos, el 19% nació entre las semanas 28 y 36 de gestación y el 49%, antes de la semana 28<sup>10</sup>. De los que fallecieron durante los 7-28 primeros días de vida, el 12% nació entre las semanas 28 y 36 y el 40%, antes de la semana 28<sup>11</sup>.

En Dinamarca, el uso de un tratamiento pulmonar y una asistencia respiratoria más suaves es generalizado. Aunque se ha demostrado que esto reduce la incidencia de lesiones cerebrales secundarias y problemas pulmonares, en comparación con otros países, algunos profesionales de la neonatología creen que esto también explica la mayor mortalidad en Dinamarca.

#### Costes:

El Consejo Nacional de Salud recopila datos sobre los costes relacionados con los partos prematuros en Dinamarca, incluida la hospitalización. Según las últimas cifras, el coste calculado para el sistema nacional de salud del tratamiento de niños prematuros oscila entre 1.500 y 55.460 euros por nacimiento<sup>12</sup>.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

La asistencia sanitaria figura entre las prioridades del programa político danés, con especial interés en distintos campos, como la reestructuración de los servicios sanitarios, las enfermedades crónicas, la prevención y el modo de vida saludable.

Una reforma reciente de todo el sistema sanitario se ha traducido en un aumento del número de hospitales, la creación de hospitales especializados y un incremento de la inversión en asistencia sanitaria y equipos innovadores.

En el período 2009-2018, el presupuesto asignado a la asistencia sanitaria asciende a 40.000 millones de coronas danesas (5.400 millones de euros). En 2007, el 9,8% del PIB danés se asignó a gastos relacionados con la asistencia sanitaria<sup>13</sup>.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

La salud de la madre y el lactante es un objetivo importante de las políticas sanitarias en Dinamarca, aunque actualmente no existe ningún plan de política nacional, programa ni grupo de trabajo dedicado a la asistencia sanitaria neonatal.

En 2009, el Consejo Nacional de Salud publicó una serie de recomendaciones para los profesionales sanitarios sobre la prevención y la asistencia de las mujeres embarazadas y los recién nacidos<sup>14</sup>. Uno de los objetivos de estas recomendaciones es reducir el número de partos prematuros en Dinamarca; sin embargo, no contienen recomendaciones específicas sobre la asistencia de los lactantes prematuros.

Cabe esperar que estas recomendaciones se revisen cada diez años, a tenor de los datos científicos y nuevos avances. En general, las autoridades sanitarias danesas siguen los avances en asesoramiento y política que se producen en el ámbito internacional y en otros países, como las recomendaciones del *British National Institute for Health and Clinical Excellence* acerca de los servicios neonatales.

Las comadronas danesas consideran que las últimas recomendaciones deben ir acompañadas de un mayor apoyo económico por parte del Ministerio de Sanidad y Prevención para garantizar su implantación íntegra.

### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

Las recomendaciones del Consejo Nacional de Salud sobre la asistencia del embarazo incluyen algunas medidas centradas en la prevención de problemas de salud en la madre embarazada y el feto. Estas recomendaciones se pondrán en práctica desde 2010.

La asistencia sanitaria y la detección sistemática durante el embarazo son responsabilidad de las autoridades sanitarias y los hospitales regionales. A partir de la semana 6 de gestación o después de confirmar el embarazo, las mujeres embarazadas reciben un asesoramiento profesional básico por parte de médicos generales y, a partir de la semana 13, también de comadronas. Se ofrece más asesoramiento en caso necesario y se recomienda un estudio intensivo cuando se identifican riesgos especiales de parto prematuro<sup>15</sup>. En tales casos, también se redirige a las mujeres a hospitales con unidades neonatales especializadas<sup>16</sup>.

El Consejo Nacional de Salud también pone en marcha campañas regulares sobre la prevención de riesgos y la promoción de hábitos de vida saludables entre las mujeres embarazadas<sup>17,18</sup>.

Los factores de riesgo de prematuridad se consideran similares a los de otros países industrializados, a saber, tabaquismo, edad joven de la madre, posición social baja, condiciones de trabajo que suponen estar de pie o caminar, parto prematuro o abortos espontáneos anteriores, insuficiencia cervical y embarazos múltiples<sup>19</sup>.

### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

#### Organización de la asistencia neonatal:

En la actualidad, hay 33 unidades de maternidad en Dinamarca. De ellas, 17 cuentan con unidades neonatales especializadas. Además de ello, cuatro hospitales designados son responsables de la asistencia de los lactantes extremadamente prematuros de todo el país; se trata del Hospital de Skejby (cerca de Aarhus, Jutlandia), el Hospital universitario de Odense (Funen), el Rigshospitalet (Copenhague) y el Hospital de Aalborg (norte de Jutlandia).

**“El tratamiento de los lactantes prematuros con problemas graves (a menudo, lactantes extremadamente prematuros) debe estar centralizado en un hospital que cuente con la experiencia y la tecnología necesarias para tratar a niños prematuros”.**

*Birgit Peitersen, neonatólogo y experto, Hospital de Hvidovre*

#### Normas y directrices:

En las unidades de neonatología suele aplicarse una asistencia individualizada, como el método canguro y el programa NIDCAP. Las recomendaciones del Consejo Nacional de Salud desde el año 2009 comprenden medidas generales sobre la asistencia de los recién nacidos. También ha publicado otras directrices específicas acerca de la asistencia de los lactantes prematuros. Sin embargo, hay diferencias notables en el nivel de implantación y la práctica clínica real en las diferentes regiones de Dinamarca.

Algunas organizaciones de profesionales sanitarios, como la *Dansk Pædiatrisk Selskab* (Sociedad Danesa de Pediatría), también han publicado recomendaciones sobre la asistencia neonatal y tratamientos concretos<sup>20,21,22</sup>. Los profesionales que se dedican a la asistencia neonatal esperan recibir, en los próximos años, una mayor orientación sobre la asistencia neonatal por parte del Consejo Nacional de Salud en el contexto de la reforma en curso y la centralización del sistema sanitario danés.

Se considera que las complicaciones más importantes relacionadas con un parto prematuro son las enfermedades infecciosas y respiratorias, las lesiones cerebrales y los problemas del neurodesarrollo, incluidos los problemas cognitivos que pueden aparecer más tarde durante la lactancia.

#### Participación y educación de los padres:

Los padres participan sistemáticamente en la asistencia de los lactantes prematuros durante la estancia hospitalaria y reciben asesoramiento sobre el modo de manejar al niño en el domicilio después del alta. En muchos hospitales se invita a los padres a visitar las unidades de neonatología y a informarse sobre la prematuridad con profesionales médicos antes del nacimiento. En la mayoría de los hospitales daneses también se permite que los padres permanezcan durante la hospitalización del lactante para facilitar su participación diaria en la asistencia y el contacto directo con el recién nacido. Por otro lado, también se les permite visitar los servicios de maternidad a cualquier hora<sup>23</sup>.

En el marco de la reforma sanitaria en curso, está previsto aumentar el número de unidades de neonatología con estas posibilidades durante los próximos cinco años.

Los padres también intervienen en la toma de decisiones relativas a la asistencia y el tratamiento que se administran a su hijo. Sin embargo, los profesionales sanitarios tienen la obligación de proporcionar el tratamiento y la asistencia necesarios para mantener vivos a los recién nacidos, incluso contra el deseo de los padres.

**“Un número excesivo de nuestros niños reciben muy poca asistencia y demasiado tarde, lo que resulta frustrante, ya que la intervención precoz es esencial.**

**Necesitamos una mayor cooperación entre el personal médico, los profesionales que trabajan en los municipios y los que se dedican al campo de la educación. Además, el nivel de asistencia no debería depender del lugar de residencia de la familia, sino basarse en las necesidades del niño”.**

*Elizabeth Pockel, presidenta de la asociación de padres de la Dansk Præmatur Forening*

En los hospitales, los padres de niños con enfermedades potencialmente mortales o lesiones cerebrales pueden recibir apoyo psicológico profesional, aunque esto no está normalizado. Tras el alta, también pueden recibir el apoyo de personal de enfermería.

#### Vacunación:

La vacunación es voluntaria y gratuita en Dinamarca. El calendario que se aplica a los lactantes prematuros actualmente es el mismo que el de los nacidos a término. Sin embargo, según lo recomendado por el Consejo Nacional de Salud, la vacunación debe desaconsejarse o retrasarse en caso de enfermedades concretas o agudas (que podría ser el caso de los lactantes prematuros).

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

El Consejo Nacional de Salud y algunas organizaciones profesionales han publicado recomendaciones que abordan la asistencia poshospitalaria y a largo plazo de los prematuros. Las intervenciones de seguimiento se definen normalmente en función del estado de salud concreto de cada lactante prematuro<sup>4,25</sup>.

En la mayoría de los hospitales se controla activamente el estado de salud y los resultados de los neonatos nacidos antes de la semana 32 de gestación durante los dos primeros años de vida. Se ofrece un reconocimiento médico preescolar a los nacidos entre las semanas 23 y 32 de gestación. En el caso de los recién nacidos con problemas o complicaciones específicas, la asistencia de seguimiento se mantiene según sea necesario. No obstante, la práctica puede variar de un hospital a otro. Tras los primeros controles periódicos durante el primer año de vida, los pediatras generales se encargan del seguimiento posterior y de enviar a los recién nacidos a especialistas según proceda.

Aunque los padres se muestran satisfechos, en general, con la asistencia a largo plazo y el tratamiento de los lactantes prematuros con problemas de salud o enfermedades graves, como trastornos de la capacidad motora, parálisis cerebral y epilepsia, les preocupa más que los recién nacidos con problemas de salud menos graves, como trastornos de la integración sensitiva y psicoemocionales, no reciban la asistencia oportuna. Subrayan la necesidad de una mayor coordinación entre los pediatras y las autoridades sanitarias locales para garantizar un seguimiento adecuado que permita detectar complicaciones secundarias, como trastornos de la integración sensitiva y socioemocionales.

En la actualidad, además del apoyo general que se presta a los niños con discapacidades, no hay programas específicos de apoyo educativo en los colegios dirigidos a los niños con complicaciones derivadas de un parto prematuro.

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

En Dinamarca, los profesionales de cada municipio se encargan de prestar apoyo social y económico tras el alta hospitalaria a las familias con niños prematuros.

En Dinamarca se proporciona más apoyo en forma de una ampliación de la baja por maternidad y paternidad. Las autoridades locales, no el empleador, corren con los costes relacionados<sup>26</sup>. En general, todas las mujeres tienen derecho a 4 semanas de baja antes de la fecha prevista del parto y a 14 semanas después del mismo. Los padres tienen derecho a 2 semanas después del parto. Además, los progenitores tienen derecho a 32 semanas de baja por tener un hijo, que pueden compartir entre sí<sup>27</sup>. En el caso de los lactantes prematuros, la baja por maternidad comienza en la fecha del alta hospitalaria.

#### PERSPECTIVAS

En el contexto de la reforma sanitaria en curso, los servicios de neonatología<sup>28</sup> se han convertido recientemente en una prioridad en cuanto a planificación y especialización de los servicios sanitarios. Aunque actualmente no hay cambios importantes previstos en el campo de la asistencia neonatal, se espera que los servicios sean cada vez más centralizados. Como parte de esta tendencia, también se prevé que el Consejo

Nacional de Salud adopte nuevas directrices centradas en la asistencia de los lactantes prematuros; no obstante, el calendario y los aspectos concretos que se abordarán siguen siendo inciertos. Algunos funcionarios implicados en cuestiones relacionadas con la salud neonatal opinan que la dotación de personal médico especializado y la información a los padres han de abordarse en futuras directrices.

Los padres han subrayado la necesidad de una mayor coordinación y acceso a la asistencia de seguimiento y a largo plazo, sobre todo de los problemas secundarios que pueden aparecer posteriormente durante la primera infancia o la adolescencia, como apoyo educativo y ambientes especiales.

Algunos profesionales señalan que sigue habiendo dificultades con la aplicación de las directrices habituales en todo el país y recalcan la necesidad de hacer mayor hincapié en la prevención de los problemas y las complicaciones secundarias. Esto supondría un aumento del número de personal especializado en todas las unidades neonatales y municipios locales a fin de identificar y tratar riesgos concretos, lo que en último término contribuiría a una mayor calidad de la asistencia neonatal de todos los lactantes prematuros y podría limitar los costes relacionados con la salud a más largo plazo.

<sup>1</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 24-25. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx) "Recommendations of pregnancy care, 2009"

<sup>2</sup> Danish National Board of Health, <http://www.sst.dk>

<sup>3</sup> National Board of Health Data, <http://www.sst.dk>

<sup>4</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 19-22 + 24-25. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>5</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 24. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>6</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 24. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>7</sup> The Danish Births Register, first semester 2008, National Board of Health, [http://www.sst.dk/publ/tdsskrifter/nyetaal/pdf/2008/08\\_08.PDF](http://www.sst.dk/publ/tdsskrifter/nyetaal/pdf/2008/08_08.PDF)

<sup>8</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 22. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>9</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 22. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>10</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, page 22. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>11</sup> National Board of Health, <http://www.sst.dk>

<sup>12</sup> Based on information from the Ministry of Health and Prevention, [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>13</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, National Board of Health, [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>14</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, National Board of Health, page 25. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>15</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, National Board of Health, page 25. [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>16</sup> The Pamphlet "Healthy Habits" (Sunde Vaner), National Board of Health, 2008. [http://www.sst.dk/publ/PUBL2008/CFF/GRVIDIT/SUNDE\\_VANER\\_KFSMAJ08.PDF](http://www.sst.dk/publ/PUBL2008/CFF/GRVIDIT/SUNDE_VANER_KFSMAJ08.PDF)

<sup>17</sup> The Eight Diet Advices ("De otte kostråd"), <http://www.altonkost.dk>

<sup>18</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, National Board of Health, [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>19</sup> Guideline on neonatal resuscitation, Danish Paediatric Society, [http://www.paediatr.dk/vejledninger/ldocuments/NeonatalGenoplivning\\_20030818.pdf](http://www.paediatr.dk/vejledninger/ldocuments/NeonatalGenoplivning_20030818.pdf)

<sup>20</sup> Guideline on prevention of early onset neonatal GBS syndrome, Danish Paediatric Society, <http://www.paediatr.dk/vejledninger/documents/GBSNeonatalRev-2001.pdf>

<sup>21</sup> Guideline on the use of Palivizumab treatment, Danish Paediatric Society, <http://www.paediatr.dk/vejledninger/documents/RSV-Synags-paemature-20040608.pdf>

<sup>22</sup> Visiting policies in European Neonatal Intensive Care Units, Acta Paediatrica, June 2009

<sup>23</sup> Recommendations of pregnancy care, 2009, National Board of Health, [http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg\\_2009.ashx](http://www.sst.dk/-/media/Sundhed%20og%20forebyggelse/Graviditet/Arbejdsfingler%20for%20svangremsorg/Svangremsorg_2009.ashx)

<sup>24</sup> Neonatology. Healthy and sick infants. ("Neonatalogi. Det raske og det nye barn"), Petersen, Birgit, Mette Arne & Ole Pryds, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, Aarhus 2008

<sup>25</sup> Maternity and Parental Leave, Ministry of Employment, <http://www.bm.dk/da-DK/Beskaeftigelsesomraadet/ET%20pod%20arbejdslovsforaendring.aspx>

<sup>26</sup> Maternity and Parental Leave, Ministry of Employment, <http://www.bm.dk/da-DK/Beskaeftigelsesomraadet/ET%20pod%20arbejdslovsforaendring.aspx>

<sup>27</sup> The Planning of the Speciality Area, National Board of Health, <http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Specialplanlaegning/Kort%20om%20specialplanlaegning.aspx>

## FRANCIA

### Retrato del país

#### Datos fundamentales

Total de recién nacidos vivos/año	828.309 en 2008
Partos prematuros/año	6,3%-8% de los partos totales, según la fuente
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible

#### Políticas fundamentales

Plan nacional	Plan perinatal nacional 2005-2007
Directrices	Ministerio de Sanidad, Alta Autoridad para la Salud, Comité técnico nacional sobre ecografía y detección sistemática prenatal, CNGOF - Academia Nacional de Ginecólogos y Tocólogos, Instituto Nacional de Prevención y Educación Sanitaria

Acciones previstas	Estudio del Ministerio de Sanidad sobre la salud perinatal (2009), resultado del grupo de trabajo de expertos sobre información a los padres Recomendaciones de la Asociación Francesa de Neonatología sobre aspectos éticos y reanimación y cuidados paliativos (2010)
--------------------	--

El Ministerio de Sanidad es el principal organismo encargado de diseñar las políticas sanitarias en Francia, mientras que la Alta Autoridad para la Salud es responsable del funcionamiento y la gestión del sistema sanitario en todo el país, con participación de las autoridades regionales. En 2009, el gobierno francés propuso una reforma importante del sistema sanitario, encaminada a lograr un mayor acceso a la asistencia sanitaria y mejorar la organización de los servicios sanitarios en general, los hospitales y los servicios sanitarios regionales.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

En Francia no hay un sistema de recogida de datos que permita un conocimiento exhaustivo de la repercusión de la prematuridad en la morbilidad neonatal, así como de otras consecuencias relacionadas con la salud y el sistema de asistencia y las familias afectadas. Las partes interesadas, entre ellas los profesionales sanitarios, consideran que los datos existentes son escasos y, a menudo, poco fiables<sup>1</sup>. En el Plan perinatal nacional de 2005-2007 se reconocía la necesidad de contar con un mejor sistema de recogida de datos mediante el desarrollo de sistemas de registro electrónico a escala regional, que, sin embargo, no estaban implantados en el momento de publicación<sup>2</sup>.

#### Recién nacidos vivos:

Francia es uno de los Estados miembros de la UE con tasas más altas de partos junto con Chipre y después de Irlanda. Se considera que, en parte, es consecuencia de políticas específicas dirigidas a aumentar la natalidad. Según los cálculos del *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques* (Insee), el número total de partos en 2008 fue de 801.000<sup>3</sup>, lo que equivale a 12,57 partos por 1.000 habitantes.

#### Partos prematuros:

Los datos disponibles revelan un incremento constante de los partos prematuros en Francia en los últimos años. Los datos nacionales más recientes a disposición pública sobre la prevalencia de partos prematuros datan de 1997. Según un estudio realizado por la *Haute Autorité de Santé* (HAS) en 9 regiones, la mortalidad varió de la manera siguiente: 84%-63% en los recién nacidos entre las semanas 22 y 24 de gestación, 34%-42% entre las semanas 25 y 26 de gestación, 20%-13% entre las semanas 27 y 30 de gestación y 8% entre las semanas 31 y 32 de gestación<sup>4</sup>.

El *Plan Périnatalité: humanité, proximité, sécurité, qualité* 2005-2007<sup>5</sup> hace referencia a los datos de 2003 recogidos en el estudio PERISTAT de la OCDE, que fija la tasa de prematuridad en Francia en el 6,9%. En 2008, el Instituto Nacional de Estadística, Insee, tuvo en cuenta los datos del informe EURO-PERISTAT, que estimó que el 6,3% de los partos anuales en Francia son prematuros<sup>6</sup>. Sin embargo, las asociaciones de padres calculan que la tasa de prematuros es significativamente mayor, de modo que en la actualidad asciende a 65.000 lactantes prematuros anuales. Esto supone un aumento estimado del 20% entre 1991 y 2001 y un incremento

continuo desde el 7,5% en 2005 al 8% en 2009 en la Francia continental (11% en los departamentos franceses situados en el extranjero)<sup>7</sup>. Los padres calculan que cada año nacen unos 15.000 niños con un peso inferior a 1.500 gramos<sup>8</sup>.

Las partes interesadas explican esta tendencia creciente como consecuencia del incremento de la media de edad de las mujeres embarazadas, de unos hábitos de vida poco saludables (por ejemplo, vida laboral y estrés, consumo de alcohol y tabaco<sup>9</sup>), un aumento del uso de técnicas de fertilidad y un aumento de los partos provocados como consecuencia de una mejor detección de posibles complicaciones<sup>10</sup>. En el Plan perinatal nacional se describió una serie de recomendaciones encaminadas a revisar las directrices clínicas sobre la concepción asistida y a comprender mejor los riesgos para la salud asociados a esta cuestión<sup>11</sup>.

No hay datos sólidos acerca de las complicaciones sanitarias secundarias relacionadas con el parto prematuro en Francia. Algunos profesionales sanitarios e investigadores calculan que, entre los lactantes prematuros nacidos antes de las 32 semanas de gestación, en torno al 10% presenta trastornos motores graves a los 5 años de edad, el 12% está diagnosticado de trastornos intelectuales a la misma edad y el 20%-40% padece problemas neurosensoriales, conductuales y respiratorios<sup>12</sup>.

#### Mortalidad neonatal:

El número de recién nacidos que fallecen durante los 28 primeros días de vida ha disminuido significativamente en el último decenio, del 0,31% en 1997 al 0,25% en 2007<sup>13</sup>. En 2007, la mortalidad fue de 9,3/1.000 nacidos y la mortalidad después de 28 días y durante el primer año fue de 1,3/1.000 nacidos vivos.

#### Costes:

No se dispone de datos oficiales sobre los costes relacionados con la prematuridad y los servicios neonatales en Francia. Algunos expertos calculan que los costes totales de la prematuridad suponen 1.400 millones de euros en Francia<sup>14</sup>. La asociación de padres *SOS Prema* calcula que los costes en que se incurre durante la estancia en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) son de unos 1.500 euros, lo que supondría un total de 97 millones de euros cada año. Sin embargo, en esta estimación no se incluyen los costes relacionados con la asistencia y el tratamiento tras el alta hospitalaria ni aquellos en los que se incurre con el tiempo durante los primeros años de vida de los recién nacidos.

Como sucede en España, diversas partes interesadas aprecian cierta reticencia a cuantificar oficialmente los costes relacionados con aspectos específicos de la asistencia sanitaria o con grupos de pacientes, como los lactantes prematuros.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

En 2009, el gobierno francés introdujo una reforma importante del sistema sanitario, encaminada a lograr un mayor acceso a la asistencia sanitaria y mejorar la organización de los servicios sanitarios en general, los hospitales y los servicios sanitarios regionales.

Entre las prioridades sanitarias actuales de la administración figuran el cáncer, la enfermedad de Alzheimer, los cuidados paliativos, la salud de los jóvenes, los medicamentos de venta sin receta y la mejora de la cobertura de los seguros médicos para los ciudadanos más pobres<sup>15</sup>. A las mujeres y los niños se les presta, en general, una atención especial en varias iniciativas políticas en el campo de la salud, como el *Plan national de nutrition et santé* (PNNS 2<sup>16</sup>).

El *Plan Périnatalité: humanité, proximité, sécurité, qualité* se adoptó en el año 2004 para el periodo 2005-2007. Desde entonces, la salud materna y neonatal solo ha sido un tema secundario en el programa sanitario. Sin embargo, las partes interesadas y, en particular, los padres, esperan un mayor interés en este campo, tras una declaración alentadora realizada por el Presidente Nicolás Sarkozy en noviembre de 2009, en la que reconoció el problema de la prematuridad como una cuestión de salud pública<sup>17</sup>.

Del presupuesto total de 1.150 millones de euros dedicado a la asistencia sanitaria en 2009, 127,4 millones de euros se asignaron a la financiación de la prestación de asistencia<sup>18</sup>.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

El Ministerio de Sanidad francés elaboró el *Plan Périnatalité: humanité, proximité, sécurité, qualité* 2005-2007 como un esfuerzo para mejorar la salud humana y reducir la mortalidad perinatal<sup>19</sup>. En dicho plan se reconocía que ciertas discapacidades y problemas de salud son resultado de un parto prematuro y se definían varios objetivos para abordar este problema<sup>20</sup>:

- Mejora de la formación de los profesionales neonatales
- Seguimiento de los lactantes prematuros
- Ampliación de la baja por maternidad y combinación pertinente con el permiso por paternidad
- Realización de un estudio de cohortes en lactantes prematuros (estudio Epipages)



Un comité especializado, además de varios organismos y partes, se encarga de la implantación del plan, con un presupuesto específico de 270 millones de euros. No obstante, tanto los padres como los profesionales sanitarios lamentan que el plan no tuviera éxito en lo que respecta a abordar la salud neonatal de una manera eficaz y uniforme, lo que impidió reflejar la magnitud real de la cuestión, así como garantizar un apoyo económico suficiente y unos profesionales sanitarios suficientemente cualificados<sup>21</sup>.

Las asociaciones de profesionales sanitarios publican recomendaciones y orientación sobre varios aspectos de la asistencia neonatal. La *Société Française de Néonatalité* (SFN), una rama de la *Fédération Nationale des Pédiatres Néonatalogistes*, tiene como objetivo compartir prácticas, estimular la formación en capacidades de los profesionales sanitarios y concienciar a los responsables de la toma de decisiones en relación con varios campos concretos, tales como investigación, aspectos éticos, comunicación con los padres, etc.

En general, las partes interesadas en el campo neonatal destacan que existe un escaso conocimiento de los factores de riesgo que dan lugar a un parto prematuro, las necesidades sanitarias particulares y las posibles enfermedades o trastornos relacionados con la prematuridad. Los problemas motores, visuales, neurológicos y respiratorios se perciben, en general, como las complicaciones sanitarias más frecuentes.

#### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

En Francia, las mujeres embarazadas se someten a un mínimo de tres ecografías sistemáticas durante el embarazo, habitualmente en las semanas 12, 22 y 32 de gestación. Se considera que el acceso a la detección sistemática es generalizado. El Ministerio de Sanidad calcula que, en 2005, el 97,6% de las embarazadas se sometió a un mínimo de 3 pruebas de detección durante la gestación<sup>2</sup>. A las mujeres con riesgo de parto prematuro o con partos prematuros anteriores se les ofrecen una detección y una asistencia intensificadas<sup>23,24</sup>. En particular, el Plan perinatal nacional pretendía implantar consultas sistemáticas después del primer trimestre del embarazo para evaluar y proporcionar asesoramiento específico acerca de posibles riesgos para la salud. Algunas partes interesadas lamentan, sin embargo, que este objetivo no siempre se respeta en todo el país y que dependa de la iniciativa de profesionales concretos<sup>25</sup>.

Las autoridades sanitarias han emprendido diversas iniciativas orientadas a ampliar el conocimiento relativo a un modo de vida saludable durante el embarazo, dirigidas tanto a las mujeres embarazadas como a los profesionales sanitarios<sup>26,27</sup>. Esto también se destaca en otras iniciativas de salud, como el Plan nacional sobre salud y nutrición<sup>28</sup>. Las directrices de la Alta Autoridad para la Salud desde 2005 también incluyen recomendaciones sobre la detección de determinadas infecciones para evitar partos prematuros<sup>29</sup>. Asimismo, las

asociaciones de padres desempeñan una función importante en lo que se refiere a aumentar el conocimiento de los riesgos para la salud y las consecuencias del parto prematuro entre la población general y los encargados de tomar decisiones. Los padres también han subrayado la necesidad de una mayor concienciación general entre los pediatras acerca de la prematuridad y de determinadas necesidades sanitarias y posibles complicaciones. A fin de abordar esta falta de concienciación, la asociación de padres ha publicado un instrumento específico para médicos<sup>30</sup>. El Plan perinatal nacional de 2005-2007<sup>31</sup> también pretendía aumentar la concienciación sobre los riesgos del parto prematuro y mejorar la prevención, centrándose en la repercusión de las desigualdades socioeconómicas en la prevalencia de partos prematuros y el acceso a la asistencia y la detección sistemática apropiadas.

El *Comité technique national sur l'échographie de dépistage prénatal* es un organismo público que reúne a representantes de las autoridades sanitarias y a profesionales. Elabora recomendaciones sobre la detección sistemática y los estudios ecográficos óptimos, que posteriormente reciben el respaldo formal del Ministerio. En sus recomendaciones emitidas desde 2005 reconoce que el cribado ecográfico es uno de los métodos más eficaces para diagnosticar los embarazos con riesgo de parto prematuro<sup>32</sup>. El *Collège national des gynécologues et obstétriciens français* (CNGOF) publicó unas recomendaciones clínicas sobre la detección sistemática, incluidos los embarazos con riesgo de parto prematuro, en el año 2002<sup>33</sup>.

En el Plan perinatal nacional se preveía la creación de un grupo de trabajo compuesto por ginecólogos, tocólogos, médicos perinatales, pediatras y comadronas con el fin de reflexionar acerca de la información que debían transmitir las campañas regionales de sensibilización a los futuros padres acerca de la gestación y los posibles riesgos para la salud<sup>34</sup>. En julio de 2009, el Ministerio de Sanidad anunció sus planes para estudiar la salud perinatal, con especial interés en los riesgos para la salud durante el embarazo, las prácticas asistenciales y los resultados<sup>35</sup>.

#### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

##### Organización de la asistencia neonatal:

Se calcula que el número total de UCIN en Francia ronda las 270-300. Los servicios neonatales se estructuran en 3 categorías, en función del nivel de asistencia prestado<sup>37</sup>:

- **Tipo 1:** sólo servicios obstétricos; sin estructura para asistir partos prematuros (en el año 2000, el 2,2% de los partos en estos servicios fueron prematuros).
- **Tipo 2:** unidad de cuidados neonatales (en el año 2000, el 3,9% de los partos en estos servicios fueron prematuros).
- **Tipo 3:** servicio de cuidados intensivos neonatales y unidad de reanimación (en el año 2000, el 6,3% de los partos en estos servicios fueron prematuros).

El número de partos que requieren un nivel de asistencia de tipo 2 y 3 está aumentando (a día de hoy, hasta el 70% de los partos prematuros). A las mujeres embarazadas se las envía a la unidad más adecuada en función de sus necesidades sanitarias concretas, con traslados equipados específicamente, organizados según las necesidades<sup>38,39</sup>. Pese a estas medidas, se calcula que el 30% de los partos prematuros no se tratan en servicios debidamente equipados. Esto se debe a la falta de tiempo para organizar el traslado, así como a la falta de lugares disponibles en la unidad con el nivel pertinente de asistencia.

En el Plan perinatal nacional se reconocía que, a pesar de los esfuerzos anteriores, los recursos eran insuficientes, entre ellos, profesionales sanitarios especializados y equipamiento de las unidades neonatales<sup>40</sup>. Las *Agences Régionales d'Hospitalisation* (ARH) se encargan de la asignación presupuestaria entre los diferentes hospitales y servicios. En general, los profesionales sanitarios acogen con agrado este planteamiento descentralizado, ya que permite la gestión y planificación de los servicios en función de las necesidades locales y los recursos disponibles. Los padres lamentan, sin embargo, que haya originado disparidades notables en la gestión real, la organización de las unidades neonatales y la asistencia prestada entre las distintas regiones.

##### Normas y directrices:

En general, no hay recomendaciones ni directrices nacionales armonizadas sobre la asistencia y el tratamiento de los niños prematuros. Cuando existen, no se respetan o no se aplican de forma sistemática. Algunas organizaciones profesionales ofrecen orientación acerca de temas concretos. Por ejemplo, se espera que la *Société Française de Néonatalogie* (SFN) publique recomendaciones para los profesionales sanitarios sobre aspectos éticos, reanimación y cuidados paliativos en marzo/abril de 2010<sup>41</sup>.

##### Participación y educación de los padres:

El Plan perinatal nacional 2004 tenía por objetivo "humanizar" la asistencia perinatal reforzando la participación de los padres y proporcionándoles apoyo suficiente (por ejemplo, servicio 24 horas/7 días a la semana, disponibilidad de un psicólogo, participación de los padres en la toma de decisiones relacionadas con la asistencia médica de su hijo, asistencia NIDCAP y asistencia continua adecuada para el lactante prematuro)<sup>42</sup>. A los padres y, en ocasiones, a otros familiares también se les facilita el acceso para visitar la UCIN y para permanecer en el hospital<sup>43</sup>. No obstante, la práctica real varía considerablemente entre las unidades, en función del nivel de asistencia prestado, los recursos y la gestión. Las partes interesadas señalan que los servicios de tipo 2 y 3 suelen proporcionar apoyo psicológico a los padres; tan sólo los servicios de tipo 3 prestan asesoramiento y apoyo integral a los padres. Los padres señalan que, en algunas unidades, podría ofrecerse el método canguro y una reducción del ruido y la luz. No obstante, estas dos prácticas no son uniformes

en todo el país y se consideran bastante infrecuentes. A las madres también se les recomienda amamantar, aunque el apoyo prestado no siempre resulta suficiente (por ejemplo, falta de sillas de lactancia materna, ausencia de posibilidades de prestar un sacaleches de forma gratuita, etc.).

#### “Los lactantes prematuros son los seres humanos más vulnerables. Nuestro deber es protegerlos”.

*Charlotte Bouvard, Directora de SOS Préma*

Los médicos están legalmente obligados a revelar toda la información sanitaria pertinente. Los padres consideran que, en general, se les facilita la información necesaria acerca de los problemas de salud a los que es posible que tenga que enfrentarse su hijo prematuro. Opinan, sin embargo, que esta práctica no es uniforme en el caso de los niños prematuros menos graves, en los que a menudo se pasan por alto posibles riesgos para la salud. Han hecho hincapié con firmeza en la necesidad de ampliar los conocimientos entre los profesionales sanitarios y los padres acerca de las necesidades y los problemas de salud potenciales que pueden presentar incluso los lactantes prematuros menos graves.

En la actualidad, no existe una formación estructurada de los padres acerca del modo de prestar asistencia a su hijo prematuro. En algunas unidades, enfermeros especializados facilitan esta información. Algunos profesionales sanitarios señalan la falta de confianza de los padres para cuidar a sus recién nacidos prematuros y destacan este hecho como un reto que se debe superar. Los miembros de la asociación francesa de padres *SOS Préma* difunde información básica para los padres por medio de instrumentos de comunicación dirigidos, como el folleto *“Votre bébé est arrivé en avance”*, así como asesoramiento psicológico y médico a través de una línea de asistencia telefónica especializada.

##### Vacunación:

Los lactantes prematuros siguen el calendario vacunal habitual, con el mismo nivel de reembolso que los recién nacidos a término. El *Institut national de prévention et d'éducation pour la santé* (Inpes) analizó los retos y riesgos específicos de la vacunación en prematuros en su *“Guide de Vaccinations”* (Guía sobre vacunaciones). Entre otras cosas, recomienda comenzar las vacunaciones a los dos meses de edad. Los padres lamentan la falta de conocimientos a este respecto de los pediatras y, especialmente, del modo de calcular mejor la edad de vacunación de un niño prematuro. Se considera que algunos lactantes prematuros necesitan vacunas concretas, por ejemplo, contra la gripe y la bronquiolitis. Los padres lamentan que, desde 2006, el Ministerio de Sanidad haya estado cuestionando el reembolso de la vacuna contra la bronquiolitis que reciben entre 4.000 y 5.000 lactantes prematuros cada año.



## ALEMANIA

### Retrato del país

#### Datos fundamentales

Total de recién nacidos vivos/año	684.862 en 2007
Partos prematuros/año	48.678 en 2007 (7,1%)
Coste estimado de los partos prematuros	10.550 euros más que los partos a término (costes a corto plazo relacionados con el tratamiento y la asistencia hasta 2 años después del parto)

#### Políticas fundamentales

Plan nacional	No. Plan de acción nacional para una Alemania centrada en los niños (2005-2010)
Directrices	Comisión Federal Común
Acciones previstas	Elaboración de planes de acción sobre salud infantil y prevención

Los servicios sanitarios están muy descentralizados en Alemania. Cada uno de los 16 estados federales o 'Länder' comparten la responsabilidad de construir y mantener hospitales con el Ministerio de Sanidad Federal (Bundesministerium für Gesundheit)<sup>1</sup>, mientras que los proveedores de seguros médicos regulados por el estado también son responsables de los costes corrientes. El Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA Comisión Federal Común)<sup>2</sup> es la autoridad permanente encargada de tomar decisiones en el campo de la asistencia sanitaria. Reúne a representantes de las asociaciones nacionales de profesionales sanitarios de diversas disciplinas, centros y seguros médicos y publica directrices vinculantes sobre diferentes cuestiones sanitarias.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

Desde principios del decenio de 1990, los centros locales de Alemania han recopilado datos sobre la salud neonatal, incluidos los partos prematuros y la asistencia neonatal, de forma voluntaria. La Oficina Federal de Estadística recoge y analiza información relativa a las tasas de natalidad y mortalidad, basándose en el peso al nacer en lugar de en la edad de gestación en el momento del parto<sup>3,4</sup>. Sin embargo, hay diferencias en el modo de recopilación de los datos, por lo que la información de diferentes estados federales no es uniforme ni comparable. Las desviaciones entre un estado federal y otro pueden ser bastante notables<sup>5</sup>. A fin de evitarlo, desde el 1 de enero de 2010, se espera aplicar nuevos criterios uniformes acerca de la recogida de datos en todo el país<sup>6</sup>.

#### Recién nacidos vivos:

En 2007, la Oficina Federal de Estadística registró un total de 684.862 partos en Alemania<sup>7</sup>.

#### Partos prematuros:

En 2007 nacieron 48.678 niños de forma prematura en Alemania, el equivalente al 7,1% de todos los nacimientos. Desde el decenio de 1980, la tasa de partos prematuros ha aumentado en Alemania por diversas

razones, a saber, la mayor edad de las mujeres que tienen su primer hijo, el número cada vez mayor de mujeres que reciben tratamientos de fertilidad que dan lugar a embarazos múltiples y el empeoramiento de la salud de las madres embarazadas<sup>8</sup>.

El estudio BabyCare, una iniciativa para promover la prevención de los partos prematuros, se llevó a cabo en Baja Sajonia, donde el número de partos prematuros refleja la media nacional. En el estudio se incluyeron 1.111 partos en 2006. Los partos prematuros registrados en el estudio BabyCare en 2006 se desglosan de la manera siguiente<sup>9,10</sup>:

Semanas de gestación	Prevalencia
33 semanas o con posterioridad	81 (7,3%)
25-33 semanas	22 (2,0%)
25 semanas o menos	1 (0,1%)
Partos prematuros en total	104 (9,4%)

La tasa de supervivencia después de un parto prematuro varía entre los diferentes estados federales, tal y como se indica en el Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlich Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF - Directrices del consorcio de sociedades medicocientíficas)<sup>11</sup>. En los nacidos después de la semana 27, la supervivencia llega a alcanzar el 95%<sup>12</sup>.

Entre las causas de morbilidad habituales figuran: hemorragia intracraneal o intraventricular (HIV), leucomalacia periventricular (LPV), enterocolitis necrosante (ECN), displasia broncopulmonar (DBP), retinopatía de la prematuridad (RP) y displasia congénita. Otros riesgos importantes para la salud identificados por los expertos son las infecciones por el virus respiratorio sincitial (VRS) y los problemas cognitivos y motores. No en todo el país se recogen datos de morbilidad de forma sistemática. En todos los estados federales, salvo en las áreas de Berlín, Hamburgo y Schleswig-Holstein, la información disponible se centra exclusivamente en las complicaciones o problemas de salud inmediatos después del parto.

#### Mortalidad neonatal:

En 2007 se registraron en total 2.371 muertes neonatales en Alemania, lo que representa una tasa de mortalidad del 0,35%<sup>13</sup>. Se considera que la mortalidad de los niños prematuros depende de la edad de gestación al nacer, así como del volumen de trabajo y la especialización de las unidades neonatales<sup>14,15</sup>. Entre los nacidos antes de la semana 26 de gestación, la mortalidad fue del 34,6%.

Las causas más frecuentes de mortalidad en los lactantes prematuros son insuficiencia respiratoria, colapso circulatorio, sepsis, enterocolitis necrosante (ECN) y hemorragia intracraneal e intraventricular.

#### Costes:

Según el estudio BabyCare de expertos independientes, realizado en Baja Sajonia, los costes relacionados con un parto prematuro superan los de un parto a término en unos 10.550 euros por niño. Esta estimación sólo tiene que ver con los costes a corto plazo, como la asistencia prenatal, obstétrica y hospitalaria posnatal, prestada en el hospital en los dos primeros días después del parto. En 2007, los costes adicionales asociados al parto prematuro representaron un total aproximado de 496 millones de euros al año. Los autores también llegaron a la conclusión de que los costes podrían reducirse en unos 129 millones de euros por medio de la aplicación de programas de prevención dirigidos, como los descritos en el estudio BabyCare<sup>16,17</sup>.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

La prioridad fundamental de la política sanitaria alemana en los últimos años ha sido garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario. En 2007 se acordó una reforma importante con este objetivo. Los elementos esenciales de dicha reforma son garantizar el acceso a un seguro médico, reorganizar los servicios asistenciales, crear un fondo de seguros médicos y revisar la función de los seguros médicos privados.

Además de ello, la política de salud pública alemana se centra en la prevención de enfermedades y aborda cuestiones horizontales, como la promoción de un modo de vida saludable.

En 2003, el 11,1% del producto interior bruto alemán se invirtió en el sistema sanitario.

La promoción de la salud de los niños es una prioridad reciente del gobierno alemán. En 2008 se publicó un plan de acción específico (*Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit*) con arreglo al Plan de acción nacional de la administración federal para una Alemania centrada en los niños 2005-2010 (*Nationaler Aktionsplan der Bundesregierung für ein kindgerechtes Deutschland 2005-2010*). En este contexto, se espera que el Ministerio de Sanidad ponga en marcha varios programas de salud infantil con especial hincapié en la prevención<sup>18</sup>.

**"La asistencia médica de los lactantes prematuros es una tarea delicada que requiere un contexto clínico adecuado, con personal especializado y bien formado. Los lactantes prematuros sólo deben ser tratados en centros perinatales especializados".**

*Prof. Christian Poets, Universität Tübingen, Alemania*

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

La política neonatal en Alemania se define, en general, con arreglo a las recomendaciones publicadas por la Comisión Federal Común, que se encarga de organizar la asistencia neonatal. A la hora de definir la política neonatal alemana, a menudo se hace referencia a Suecia y a los mejores centros de los EE.UU.<sup>19</sup>.

**"En Alemania sigue siendo difícil acceder a la información relativa al modo de evitar un parto prematuro".**

*Silke Mader, Ex presidenta del Comité ejecutivo, "El niño prematuro e.V". (Das Frühgeborene Kind e.V.),*

### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

El Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung<sup>20</sup> (BZgA - Centro Federal para la Educación Sanitaria), un organismo gubernamental, es responsable de promover la educación sanitaria, incluida la salud de las mujeres durante el embarazo<sup>21</sup>.

Hay grandes diferencias en todo el país en lo que atañe al acceso a los programas de detección sistemática y prevención. Se considera que los factores socioeconómicos y otros factores, como el tabaquismo, son fundamentales para determinar el riesgo de parto prematuro en Alemania<sup>22,23</sup>. Recientemente, el programa BabyCare, financiado por diversos seguros médicos a escala nacional, ha presentado una serie de medidas preventivas, entre ellas, asesoramiento personalizado sobre diversos aspectos como la nutrición, siguiendo las recomendaciones de la Sociedad Alemana de Nutrición (*Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.*)<sup>24,25</sup>. Tan sólo algunos proveedores de seguros médicos reembolsan pruebas de detección sistemática adicionales en las mujeres embarazadas, como análisis de pH vaginal, con el objetivo de identificar riesgos y prevenir partos prematuros<sup>26,27</sup>.

Padres y expertos coinciden en la necesidad de aumentar la concienciación pública y de mejorar la información de los padres acerca de los riesgos y el modo de prevenir un parto prematuro, así como de fomentar un acceso igualitario a los métodos de detección adecuados, con independencia de la situación económica y del lugar de residencia de la madre embarazada.

#### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

##### Organización de la asistencia neonatal:

Según la guía publicada por la Comisión Federal Común, los hospitales se dividen en cuatro categorías diferentes en función del nivel de asistencia neonatal que ofrecen:

- Centros perinatales de NIVEL 1, que se encargan de la asistencia de los recién nacidos de mayor riesgo
- Centros perinatales de NIVEL 2, que se encargan de la asistencia intermedia de los recién nacidos de alto riesgo
- Centros con actividad perinatal, que se encargan de los recién nacidos que requieren una asistencia posnatal especial en una unidad neonatal
- Centros de natalidad, que se encargan de los partos a término y de los niños que no presentan ningún riesgo para la salud

Desde 2005 se exige que todos los hospitales alemanes notifiquen a la Comisión Federal Común, cada dos años, datos relativos a morbilidad, mortalidad y número de recién nacidos tratados en cada unidad para fines de control de calidad.

En los últimos años se han creado un número cada vez mayor de unidades de neonatología en centros perinatales, responsables de los lactantes prematuros de riesgo. Los expertos opinan que el número cada vez mayor de unidades de neonatología ha motivado una falta de conocimientos y experiencia, lo que está dando lugar a

un aumento de la mortalidad, las complicaciones secundarias y las complicaciones sanitarias en los lactantes prematuros. Varios estudios han revelado que las tasas de morbilidad y mortalidad de los lactantes prematuros se correlacionan con el número de niños tratados en una unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) por año<sup>28,29</sup>. En 2008, el *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* (IQWiG - Instituto de calidad y coste-efectividad en la asistencia sanitaria)<sup>30</sup> también publicó datos acerca de esta correlación<sup>31</sup>. Como resultado, desde 2009, las recomendaciones del Instituto indican que la asistencia de nivel 1 ha de prestarse exclusivamente en unidades neonatales que tratan a un mínimo de 14 lactantes prematuros con un peso al nacer inferior a 1.250 g al año<sup>32</sup>.

Expertos destacados en neonatología y organizaciones de padres siguen solicitando que el número mínimo de niños tratados se aumente a 50 recién nacidos con un peso al nacer inferior a 1.500 g al año<sup>33,34</sup>. Este cambio supondría una regionalización de la asistencia neonatal especializada, que los expertos consideran crucial para garantizar una asistencia de gran calidad de los lactantes extremadamente prematuros y optimizar el gasto asociado a los servicios neonatales, de modo que se asignaría a los recién nacidos a las unidades más adecuadas en función de las condiciones sanitarias y los riesgos concretos<sup>35,36,37</sup>. No obstante, esto es cuestionado por varias organizaciones profesionales, como la *Bundesärztekammer* (Asociación Federal de Médicos) y el *Deutsche Krankenhaus Gesellschaft* (Sociedad de Hospitales Alemanes), que reclaman que el nivel del equipamiento y la experiencia necesaria se conviertan en los principales criterios para evaluar el nivel más adecuado de asistencia que podría prestar una unidad neonatal particular<sup>38,39</sup>.

##### Normas y directrices:

La Comisión Federal Común ha publicado unas directrices vinculantes para los hospitales sobre la asistencia y el tratamiento de los lactantes prematuros. Según estas directrices, los lactantes prematuros con un peso al nacer inferior a 1.500 g deben ser tratados en centros perinatales especializados con unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), que deben cumplir unos requisitos de personal especial, equipamiento y espacio<sup>40</sup>. En estas directrices también se recomienda evitar traslados posnatales después del nacimiento mediante el traslado de las madres embarazadas a las unidades más adecuadas antes del parto. El servicio médico de los seguros médicos (*Medizischer Dienst der Krankenkassen MDK*) se encarga de garantizar que los servicios sanitarios cumplen las normas de calidad de la asistencia<sup>41</sup>.

Los profesionales de la neonatología también pueden seguir directrices internacionales en relación con métodos concretos de asistencia, como el programa NIDCAP

(Programa de cuidados individualizados y evaluación del desarrollo del recién nacido) y las recomendaciones del Consorcio Alemán de Sociedades Medicocientíficas sobre aspectos concretos, como la prevención y el tratamiento de la infección por el VRS<sup>42</sup>. Expertos y padres lamentan, sin embargo, que la mayoría de los hospitales alemanes no cuentan con la dotación de personal y equipamiento para seguir estas normas (por ejemplo, ni un solo hospital de Alemania forma parte de la red NIDCAP). Aunque en algunos hospitales se aplican ciertas normas de calidad en relación con el método canguro o la lactancia materna, no se trata de algo uniforme y otros aspectos fundamentales, como las normas de reducción de la luz o los ruidos, no se abordan de forma sistemática.

#### “Ningún hospital opera con arreglo al NIDCAP. Carecen de la capacidad de formar a su personal y de modificar su práctica cotidiana”.

*Silke Mader, Ex presidenta del Comité ejecutivo, “El niño prematuro e.V.”. (Das Frühgeborene Kind e.V.).*

##### Participación y educación de los padres:

No hay directrices ni recomendaciones nacionales acerca de la participación de los padres y la atención centrada en la familia en Alemania, de tal modo que la práctica varía notablemente según los hospitales y los recursos disponibles en una unidad de neonatología. Los hospitales y los profesionales neonatales son responsables de facilitar información completa a los padres sobre el tratamiento médico, las complicaciones, las probables complicaciones o riesgos para la salud, como la infección por el VRS, y la educación relativa a la asistencia poshospitalaria. Los padres también intervienen en diversas decisiones relacionadas con la asistencia, como los traslados a centros regionales para estar lo más cerca posible de su domicilio.

##### Vacunación:

La vacunación es reembolsada por el sistema alemán de seguro médico, pero las vacunas no son obligatorias en Alemania. En consecuencia, la tasa de vacunación en algunos estados federales no cumple los objetivos establecidos por la Organización Mundial de la Salud<sup>43,44</sup>. En el marco del Plan de acción nacional sobre la salud de los niños, la administración central y los estados federales analizarán conjuntamente el desarrollo y la ejecución de campañas de vacunación en todo el país<sup>45</sup>. Actualmente, las recomendaciones relativas a la vacunación de los lactantes prematuros son las mismas que se aplican a los recién nacidos a término.

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

Los hospitales se encargan de organizar la asistencia poshospitalaria de los lactantes prematuros según proceda. Actualmente no hay normas ni directrices a escala nacional y la práctica, así como el nivel de asistencia poshospitalaria, varía ampliamente en todo el país<sup>46</sup>. Las organizaciones de padres colaboran con los centros neonatales para proporcionar apoyo e información a los padres después del alta hospitalaria, lo que comprende aspectos concretos como las complicaciones habituales, el desarrollo físico y psicológico y la nutrición en los niños prematuros.

Desde hace muy poco tiempo, la asistencia poshospitalaria y a largo plazo (por ejemplo, apoyo psicológico a los padres con niños prematuros, tratamientos a largo plazo no convencionales o asistencia para los hermanos) se reembolsa en Alemania. Hay organizaciones sin ánimo de lucro dedicadas a la asistencia poshospitalaria, que forman la red de calidad *QualitätsverbundBunter Kreis e.V.*<sup>47</sup>. Las organizaciones de esta red ayudan a las familias a lograr la mejor calidad de vida posible para los niños prematuros y sus padres proporcionando apoyo psicológico y médico<sup>48</sup>.

En general, los niños con necesidades particulares acuden a colegios especiales, con arreglo a las condiciones establecidas por los estados federales. En algunos casos se integra a niños con discapacidades en colegios normales con el apoyo de un asistente social<sup>49,50</sup>.

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

Los proveedores de seguros de asistencia a largo plazo se encargan de medidas de apoyo adicionales, como mantenimiento doméstico, asistencia sustitutiva para el descanso del cuidador y subvenciones de atención de enfermería<sup>51</sup>. Las familias con niños prematuros también pueden beneficiarse de un apoyo social y económico adicional asignado a las personas con discapacidades, en el caso de que se haya identificado una discapacidad<sup>52</sup>.

En general, las mujeres embarazadas tienen derecho a una baja por maternidad desde 6 semanas antes del parto hasta 8 semanas después del mismo. En caso de parto prematuro, la baja por maternidad puede prolongarse 4 semanas más. En determinadas circunstancias, la baja por maternidad también puede ampliarse hasta un máximo de 3 años. También se fomentan los permisos por paternidad. No obstante, los padres han instado energicamente al gobierno a que garantice que se proporcionan las mismas instalaciones y apoyo económico en el caso de los niños prematuros<sup>53</sup>.

PERSPECTIVAS

Actualmente no hay medidas concretas previstas en Alemania en relación con la organización de la asistencia neonatal y con la prevención, asistencia y tratamiento de los lactantes prematuros.

En general, los profesionales y expertos en neonatología lamentan que siga habiendo pocas recomendaciones en todo el país sobre el tratamiento y la asistencia de los lactantes prematuros. Expertos y padres también subrayan la necesidad de mejorar la educación y el apoyo a los padres antes y después de la estancia hospitalaria,

así como la necesidad de reevaluar los requisitos y el nivel de asistencia prestada por las unidades neonatales para garantizar el acceso general a una asistencia de gran calidad.

Al amparo del Plan de acción nacional de la administración federal para una Alemania centrada en los niños 2005-2010, el Ministerio de Sanidad lanzó una iniciativa para promover la salud infantil, haciendo especial hincapié en la prevención. La aplicación consiguiente de las recomendaciones federales es responsabilidad de los gobiernos locales y los profesionales sanitarios.

<sup>1</sup> Federal Ministry of Health, <http://www.bmg.bund.de>

<sup>2</sup> Der Gemeinsame Bundesausschuss, <http://www.g-ba.de>

<sup>3</sup> Quality Standards, Federal Office for Quality Standards, <http://www.qualitaetsreport.de>

<sup>4</sup> Statistics of the Federal Office for Statistics, <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psmi>

<sup>5</sup> Lack N. Quality assurance in birth care – Perinatal data collection. Current state and future prospects. Volume 33, Number 3 / März 2000, <http://www.springerlink.com/content/ucayaw1jumbadg2/>

<sup>6</sup> Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung GMBH, Federal Office for Quality Standards, <http://www.bqg-online.com/>

<sup>7</sup> Statistics of the Federal Office for Statistics, <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psmi>

<sup>8</sup> Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40, <http://www.springerlink.com/content/1768756d0m57x762/>

<sup>9</sup> Friese K, Kirschner W (2009) Das BabyCare-Projekt – Konzept, erste Ergebnisse und Erfolgskriterien. Gynäkologe 36: 403-412, <http://www.springerlink.com/content/g49v72d0d1gq36/>

<sup>10</sup> Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40

<sup>11</sup> AWMF Guidelines (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlich Medizinischen Fachgesellschaften – Consortium of the Scientific Medical Societies); Pohlandt F. Ergebnisse der Neonatalerhebungen der Bundesländer zur Sterblichkeit von Frühgeborenen (22 0/7 bis 25 6/6) Wochen) 2002-2004, <http://www.uni-duesseldorf.de/cgi-bin/AT-Intellinesearch.cgi?mode=simple&search=Fruehgeburt%4D%0A>

<sup>12</sup> Genzel-Boroviczky et al., Mortality and major morbidity in preterm infants less than 31 weeks gestational age in the decade after introduction of surfactant. Acta Obstet Gynecol Scand. 2006;85(1):68-73, [http://journals.lww.com/obstetgynecol/Citation/2006/09000/Mortality\\_and\\_Major\\_Morbidity\\_in\\_Premature\\_Infants.45.aspx](http://journals.lww.com/obstetgynecol/Citation/2006/09000/Mortality_and_Major_Morbidity_in_Premature_Infants.45.aspx)

<sup>13</sup> Data derived from the Statistisches Bundesamt (Federal Office for Statistics), <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psmi>

<sup>14</sup> Hummler et al., Mortality and Morbidity of Very preterm infants in Baden-Württemberg Depending on Hospital Size. Is the Current Degree of Regionalization Adequate? Z Geburtshilfe Neonatol 2006; 210: 6-11, <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2006-947220>

<sup>15</sup> WldO study in a current hospital report shows: by increasing minimum numbers of premature and newborn infants with very low birth weight treated mortality can be avoided. Kinderkrankenschwester. 2009 Jun;28(6):258, [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&tool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_DefaultReportPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&tool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum)

<sup>16</sup> Baby care study, <http://www.baby-care.de/index.html>

<sup>17</sup> Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40, <http://www.springerlink.com/content/1768756d0m57x762/>

<sup>18</sup> Strategie of the Federal Government to promote Children's Health (Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit), [http://auf-nummerischer.de/pdf/2008Strategie\\_Kindergesundheit.pdf](http://auf-nummerischer.de/pdf/2008Strategie_Kindergesundheit.pdf)

<sup>19</sup> The care of preterm infants in Berlin and the question of minimal rates (DIE VERSORGUNG VON FRÜHGEBORENE IN BERLIN UND DIE FRAGE NACH MINDESTMENGEN) Berliner Ärzte, 12/2007; p.15, [http://www.berliner-aerzte.net/pdf/bae0712\\_014.pdf](http://www.berliner-aerzte.net/pdf/bae0712_014.pdf)

<sup>20</sup> Federal Centre for Health Education, <http://www.bzga.de/?uid=c5263d201755ad6c9e131f385245f2c0&id=profil>

<sup>21</sup> Bzga website on pregnancy and family planning, <http://www.schwanger-info.de/>

<sup>22</sup> Bergmann et al., Perinatale Einflussfaktoren auf die spätere Gesundheit. Gesundheitsbl.-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz. 07/2007.

<sup>23</sup> Reime et al., The role of mediating factors in the association between placental deprivation and LBW in Germany. Social Science&Medicine 62, 2006, 1731-1744, [http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL&\\_udi=B6VBV-4H8SH4Y-1&\\_user=10&\\_rdoc=1&\\_ftml=8&\\_orig=search&\\_sort=asc&\\_docanchor=sview=c&\\_acct=C000050221&\\_version=1&\\_urlVersion=0&\\_userid=10&md5=5562b84fa7129a6941c54c3e08914fe](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VBV-4H8SH4Y-1&_user=10&_rdoc=1&_ftml=8&_orig=search&_sort=asc&_docanchor=sview=c&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&md5=5562b84fa7129a6941c54c3e08914fe)

<sup>24</sup> Friese et al., Risk factors of preterm birth and their significance for prevention and health promotion – an analysis based on the BabyCare program. Gesundheitswesen 2003; 65: 477-485, <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2003-42391>; Kirschner et al., Kosten der Früh- und Nichtfrühgeburten und die Effektivität und Effizienz von Präventionsprogrammen am Beispiel von Baby Care. Prävention und Gesundheitsförderung, 2009, 4:41-40, <http://www.springerlink.com/content/1768756d0m57x762/>

<sup>25</sup> D-A-CH-Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr (2009), <http://www.dge.de>

<sup>26</sup> Barmer Ersatzkasse: pH tests prevent preterm birth, [http://www.barmer.de/barmer/web/Portale/Versichertenportal/Leistungen\\_20und\\_20Beitr\\_C3\\_A4ge/Unsere\\_20Leistungen/Lexikon\\_20Leistungen/Eintr\\_C3\\_A4ge/Fr\\_C3\\_BChgeburtenvorsorge.html?wcm=CenterColumn\\_1200148](http://www.barmer.de/barmer/web/Portale/Versichertenportal/Leistungen_20und_20Beitr_C3_A4ge/Unsere_20Leistungen/Lexikon_20Leistungen/Eintr_C3_A4ge/Fr_C3_BChgeburtenvorsorge.html?wcm=CenterColumn_1200148)

<sup>27</sup> Meis PJ, Goldenberg RL, Mercer B, et al. The preterm prediction study: significance of vaginal infections. Am J Obstet Gynecol 1995; 173: 1231-35. and Hiller SL, Nugent RP, Eschenbach DA, et al, [http://www.ajog.org/article/0002-9378\(95\)91360-2/abstract](http://www.ajog.org/article/0002-9378(95)91360-2/abstract); Association between bacterial vaginosis and preterm delivery of a low-birthweight infant. The vaginal infections and prematurity study group. N Engl J Med 1995; 333: 1737-42, <http://content.nejm.org/cgi/content/abstract/333/26/1737>

<sup>28</sup> WldO study in a current hospital report shows: by increasing minimum numbers of premature and newborn infants with very low birth weight treated mortality can be avoided. Kinderkrankenschwester.

<sup>29</sup> 2009 Jun;28(6):258, [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&tool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_DefaultReportPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&tool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum)

<sup>30</sup> Presentation of Dr. Bycker-Nött at the quality control conference NRW, [https://www.qs-no.org/egk2009/media/html\\_p/pdf/3-04-V\\_BueNo.pdf](https://www.qs-no.org/egk2009/media/html_p/pdf/3-04-V_BueNo.pdf)

<sup>31</sup> The IQWiG, <http://www.iqwig.de/>

<sup>32</sup> IQWiG report: Zusammenhang zwischen Leistungsmenge und Ergebnis bei der Versorgung von Früh- und Neugeborenen mit sehr geringem Geburtsgewicht, <http://iqwig.de/index.681.htm?random=d45f99>

<sup>33</sup> Recommendation update of the Common Federal Commission regarding the care of preterm infants, <http://www.g-ba.de/downloads/39-261-874/2009-08-20-VB-NCU.pdf>

<sup>34</sup> WldO study in a current hospital report shows: by increasing minimum numbers of premature and newborn infants with very low birth weight treated mortality can be avoided. Kinderkrankenschwester. 2009 Jun;28(6):258, [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&tool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_DefaultReportPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19579501?ordinalpos=11&tool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum)

<sup>35</sup> Das Frühgeborene Kind e.V., <http://www.fruehgeborene.de/>

<sup>36</sup> DRG and deduction system for the care of preterm infants (Excel file)

<sup>37</sup> The DRG system has been introduced in 2003. Hospitals are reimbursed with case based lump-sums, irrespective of the amount of time, labour or material spent on the patient.

<sup>38</sup> Hummler et al., Mortality and Morbidity of Very preterm infants in Baden-Württemberg Depending on Hospital Size. Is the Current Degree of Regionalization Adequate? Z Geburtshilfe Neonatol 2006; 210:6-11, <http://www.thieme-connect.com/DOI/DOI?10.1055/s-2006-947220>

<sup>39</sup> The care of preterm infants in Berlin and the question of minimal case numbers (DIE VERSORGUNG VON FRÜHGEBORENE IN BERLIN UND DIE FRAGE NACH MINDESTMENGEN) Berliner Ärzte, 12/2007; p.15, [http://www.berliner-aerzte.net/pdf/bae0712\\_014.pdf](http://www.berliner-aerzte.net/pdf/bae0712_014.pdf)

<sup>40</sup> Commentary of the German Hospital Society sent to the Common Federal Commission in 2009, [http://www.dkgv.de/dkg.php/cat/38/pdf/6292/title/Mindestmengen\\_fuer\\_Fruehgeborene\\_gefuehrend\\_flaechen-dickende\\_Versorgung](http://www.dkgv.de/dkg.php/cat/38/pdf/6292/title/Mindestmengen_fuer_Fruehgeborene_gefuehrend_flaechen-dickende_Versorgung)

<sup>41</sup> Recommendation of the Common Federal Commission regarding the care of preterm infants (Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Versorgung von Früh- und Neugeborenen) 2005, updated in 2009, [http://www.gpi.de/cms/attachments/124\\_2006-10-17-VB-Frueh-Neu.pdf](http://www.gpi.de/cms/attachments/124_2006-10-17-VB-Frueh-Neu.pdf)

<sup>42</sup> Medical services of the health insurances, <http://www.mdk.de/>

<sup>43</sup> "Consortium of the medical scientific associations" guidelines: Prevention of severe RSV-diseases in children at risk with palivizumab (Prophylaxe von schweren RSV-Erkrankungen bei Risikokindern mit Palivizumab), <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/048-012.htm>

<sup>44</sup> Vaccination rates in Bavaria 2009, [http://www.lgl.bayern.de/publikationen/doc/gesundheitsreport\\_1\\_2009.pdf](http://www.lgl.bayern.de/publikationen/doc/gesundheitsreport_1_2009.pdf)

<sup>45</sup> Huang CL et al. Humoral and cellular immune response after measles vaccination in Taiwan. Journal of microbiology, immunology, and infection, 2005, 38(3):169-75, <http://www.jiml.org/content/pdf/v38n3p169.pdf>

<sup>46</sup> Strategy of the Federal Government to promote Children's Health (Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit), [http://www.kindersicherheit.de/pdf/2008Strategie\\_Kindergesundheit.pdf](http://www.kindersicherheit.de/pdf/2008Strategie_Kindergesundheit.pdf)

<sup>47</sup> Cornelia Frenzel, Der Familienatlas mit einem Frühgeborenen nach der Krankenhausentlassung, 2009, <http://www.diplom.de/katalog/arbeit/12498>

<sup>48</sup> Podewik et al., Ambulatory aftercare of children and adolescents with severe and chronic conditions. A new benefit of the German health insurances, Volume 157, Number 2 / February 2009, <http://www.springerlink.com/content/1g20q28434p57656/>

<sup>49</sup> Burter Kreis, <http://www.burterkreis.de>

<sup>50</sup> Legislative framework for children with special needs, <http://behinderung.org/gesetz/integstz.htm>

<sup>51</sup> Ausgesondert. Die Zeit, 2009, <http://www.zeit.de/2009/36/B-Integration>

<sup>52</sup> Long-term insurance, [http://www.aok.de/hes/html/aok\\_leistungen/pflege/pflege\\_blick.php.%20http://www.fruehchen-muenchen.de/info\\_finanzleihen\\_pflegeversicherung.php](http://www.aok.de/hes/html/aok_leistungen/pflege/pflege_blick.php.%20http://www.fruehchen-muenchen.de/info_finanzleihen_pflegeversicherung.php)

<sup>53</sup> Financial support for preterm infants, [http://www.fruehchen-muenchen.de/info\\_finanzleihen\\_versorgungsanit.php](http://www.fruehchen-muenchen.de/info_finanzleihen_versorgungsanit.php)

<sup>54</sup> Pettion Eterngeid, [http://www.fruehgeborene.de/index.php?option=com\\_content&view=article&id=120&Itemid=141](http://www.fruehgeborene.de/index.php?option=com_content&view=article&id=120&Itemid=141)

## ITALIA

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	517.135 en 2006 (0,95%)
Partos prematuros/año	6,5% en 2006
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No.
Directrices	Ministerio de Sanidad, autoridades regionales
Acciones previstas	Publicación y aplicación de un plan de salud 2009-2011

El sistema sanitario italiano está gestionado conjuntamente por las autoridades nacionales, regionales y locales. El Ministerio de Sanidad es responsable de definir las principales prioridades políticas y objetivos del sistema sanitario. Los gobiernos regionales son las principales autoridades encargadas de poner en las políticas sanitarias, publicar directrices terapéuticas y garantizar la prestación de servicios sanitarios a través de las unidades sanitarias locales.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

#### Recién nacidos vivos:

En 2006 hubo 517.135 recién nacidos en Italia. Ese mismo año, la tasa media de partos calculada fue del 0,95%, con mayores tasas en las regiones del sur.

#### Partos prematuros:

Se calcula que, en 2006, la tasa global de partos prematuros alcanzó el 6,5%. El Ministerio de Sanidad considera que los datos disponibles indican un ligero aumento del número de partos prematuros durante los últimos cinco años y que los factores socioeconómicos son importantes en la incidencia de partos prematuros. En 2008, el Ministerio de Salud calculó que la tasa de lactantes extremadamente prematuros (nacidos entre las semanas 22 y 25 de gestación) era del 0,1%-0,2%<sup>1</sup>.

Semanas de gestación <sup>2</sup>	Prevalencia
Entre las semanas 32 y 36	5,6%
Menos de 32 semanas	0,9%

#### Mortalidad neonatal:

La tasa de mortalidad neonatal ascendió al 0,37% en el año 2005, con notables diferencias entre las distintas regiones italianas<sup>3</sup>.

#### Costes:

No se dispone de datos sobre los costes que suponen los partos prematuros para el sistema sanitario o las familias.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

El *Piano Sanitario Nazionale* (Plan nacional de salud)<sup>4</sup> estableció las prioridades políticas nacionales en el campo de la salud. El plan 2009-2011 aún no se había publicado en el momento de redactar este informe. No obstante, el gobierno nacional y las regiones han llegado a un acuerdo sobre las principales prioridades sanitarias para 2009, entre ellas, la mejora de la atención primaria, los cuidados paliativos y la asistencia y prevención de las enfermedades crónicas.

Los costes de la asistencia sanitaria pública representan aproximadamente el 6,5% del PIB italiano (el gasto sanitario total asciende al 8,7% del PIB). En el año 2008 se asignó un presupuesto total de 7 millones de euros para mejorar y crear nuevas unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y se dedicaron 3 millones de euros a mejorar la detección neonatal de enfermedades genéticas, hereditarias y metabólicas.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

En el plan de salud actual se describen varios retos pendientes para los servicios neonatales en Italia, a saber, la necesidad de reducir la tasa de hospitalización entre los niños, disminuir el número de unidades de maternidad responsables de la asistencia y el tratamiento de menos de 500 partos por año y garantizar la existencia de servicios de urgencias neonatales durante 24 horas. Las asociaciones de padres también consideran cruciales estos objetivos<sup>5</sup>.

Aunque el Ministerio estaba desarrollando el programa de salud 2009-2011, el gobierno nacional y las regiones llegaron al acuerdo de que la mejora de la asistencia prenatal y neonatal y la disminución del número de unidades neonatales especializadas que tratan a menos de 500 niños por año son prioridades fundamentales para 2009-2010, con especial interés en reducir la tasa de mortalidad neonatal.

### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

No hay directrices médicas ni recomendaciones políticas acerca de la prevención y la detección sistemática neonatales a escala nacional. A escala regional, ciertas organizaciones de profesionales sanitarios publican directrices sobre la prevención y la detección sistemática para prevenir y detectar riesgos de partos prematuros.

El sitio web del Ministerio de Sanidad contiene una sección dedicada a la salud de la mujer, incluido el embarazo, con información esencial sobre la salud de las mujeres durante la gestación, factores de riesgo e información relativa al reembolso del tratamiento y la asistencia. El Ministerio de Sanidad italiano lleva a cabo campañas de sensibilización general con el fin de prevenir riesgos para la salud y complicaciones durante el embarazo. Por ejemplo, en la reciente campaña *"7 Azioni Per La Vita"* ("Siete acciones para la vida") se resumen recomendaciones acerca del modo de promover la salud propia y la de los hijos durante y después del embarazo. Algunas de estas recomendaciones consisten en dejar de fumar, el fomento de la lactancia materna y las vacunaciones<sup>6</sup>.

### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

#### Organización de la asistencia neonatal:

En todo el país hay unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) y unidades neonatales operativas (UNO). Las UCIN están presentes en 116 de los 554 hospitales cubiertos por el estudio CeDAP. Las UNO están presentes en 198 hospitales. De ellas, se calcula que 124 se encargan de al menos 1.000 partos anuales<sup>7</sup>. El 85% de los partos prematuros se concentra en los hospitales más grandes. No obstante, se considera que el número de UCIN en Italia está muy por debajo de las necesidades actuales y la capacidad recomendada, lo que significa que se traslada rápidamente a las madres y los recién nacidos a hospitales "normales" después del parto debido a las restricciones de capacidad en las unidades de neonatología especializadas.

La Sociedad Italiana de Neonatología<sup>8</sup>, sin embargo, señala que muchas regiones italianas carecen realmente de recursos económicos para implantar UCIN adecuadas, a pesar de la necesidad de una asistencia y un tratamiento sumamente especializados de estos recién nacidos. En su opinión, esta situación tiene graves consecuencias para la salud de la madre y el niño, y pone en peligro con frecuencia la supervivencia de los lactantes

prematuros<sup>9</sup>. Los neonatólogos han recomendado el cierre de las UCIN en que se trata a menos de 500 niños al año con el fin de concentrar al personal formado en centros más grandes y garantizar una asistencia especializada de calidad. El Ministerio de Sanidad italiano parece apoyar esta iniciativa y ya se han empezado a cerrar algunos centros pequeños. Los profesionales también opinan que existe la necesidad de reforzar las UCIN con médicos y enfermeros con formación especializada.

En febrero de 2008, varios neonatólogos y ginecólogos de diferentes centros de todo el país firmaron la denominada "Carta de Roma", en la que se hace hincapié en el derecho de los niños prematuros a recibir un tratamiento y una asistencia adecuados<sup>10</sup>. Esta carta ha dividido a la comunidad de profesionales neonatales de Italia y algunos médicos subrayan la necesidad de que los profesionales sanitarios alcancen el equilibrio correcto entre tratamientos terapéuticos y prestación de cuidados paliativos cuando los recién nacidos no son viables debido a problemas de salud graves. Algunos médicos han desaconsejado la "reanimación extrema" de los neonatos extremadamente prematuros que nacen con menos de 22 semanas de gestación. Han subrayado la importancia de implicar a los padres en las decisiones asistenciales y terapéuticas en esta etapa y en facilitar información suficiente acerca de los riesgos para la salud y las consecuencias a largo plazo para los niños que nacen extremadamente prematuros<sup>11</sup>.

#### Normas y directrices:

El único documento en el que se definen unas directrices relacionadas con las UCIN es el *Progetto Obiettivo Materno Infantile* (POMI: Directrices sobre la salud neonatal), conforme a lo establecido por el gobierno nacional y las regiones en el año 2000<sup>12</sup>. En estas directrices se definen diversos objetivos y recomendaciones sobre el modo de optimizar el tratamiento y la asistencia maternos y neonatales, además de proponer requisitos organizativos, estructurales y tecnológicos específicos para las unidades de neonatología. Estas directrices no son vinculantes, pero el Ministerio de Sanidad considera que se han implantado en un número notable de regiones. Las autoridades regionales también pueden publicar directrices, aunque la práctica no es uniforme en todo el país.

#### Participación y educación de los padres:

Los padres consideran que el apoyo psicológico y emocional prestado durante la estancia hospitalaria es insuficiente y, en la mayor parte de los casos, inexistente, con amplias variaciones entre las regiones meridionales y septentrionales del país. La participación de los padres en la asistencia de sus hijos se considera, en general, escasa, de nuevo con notables variaciones entre diferentes regiones y hospitales.

#### Vacunación:

Italia cuenta con un calendario de vacunación obligatorio y totalmente reembolsable para todos los niños menores de 24 meses contra la difteria, la poliomielitis, el tétanos y la hepatitis B. Los lactantes prematuros siguen el calendario de vacunación habitual. En el contexto de campañas recientes de sensibilización, el Ministerio de Sanidad ha recomendado encarecidamente que las familias se aseguren de que los lactantes prematuros reciben las mismas vacunas que los nacidos a término<sup>13</sup>.

Según el Ministerio de Sanidad, también se reembolsan otras vacunas en todas las regiones. No obstante, varios organismos regionales han adoptado directrices adicionales sobre la vacunación que varían entre las regiones. Los padres consideran que la infección por el VRS es una de las infecciones más frecuentes en los lactantes prematuros.

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

La asistencia de seguimiento de los lactantes prematuros depende de su grado de prematuridad y, donde está implantada, es reembolsada íntegramente por todas las regiones. Sin embargo, hay diferencias significativas entre las regiones en cuanto a las normas y la organización del proceso de seguimiento.

En marzo de 2008, el Ministerio de Sanidad emitió una recomendación para los profesionales sanitarios sobre la asistencia prenatal y posnatal en el caso de los lactantes extremadamente prematuros (22-25 semanas de gestación). En este contexto, el Ministerio de Sanidad recomendó a los profesionales prestar asistencia y seguimiento a los niños extremadamente prematuros hasta los 14 años de edad.

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

La regulación de los derechos relacionados con la paternidad y maternidad en el lugar de trabajo en Italia se recoge en más de 20 decretos y leyes<sup>14</sup>. La baja por maternidad se permite durante un máximo de 5 meses: 2 meses antes y 3 meses después del parto (de forma excepcional, un mes antes y 4 meses después del parto). Esta baja puede ampliarse cuando hay problemas de salud de la madre antes del parto. En el caso de los partos prematuros, las madres pueden recuperar después del nacimiento la baja que no se hayan tomado antes del parto (con un límite de 5 meses). La baja después del parto comienza en la fecha del alta hospitalaria, no en la fecha del parto, una práctica que ha sido reconocida en los tribunales, pero no por ley.

Los funcionarios del Ministerio de Sanidad creen que sería útil una ampliación de la baja por maternidad en un máximo de 3 meses en el caso de los lactantes prematuros con menos de 32 semanas de gestación.

No hay ningún apoyo económico concreto para las familias con niños prematuros.

#### PERSPECTIVAS

En Italia, las partes interesadas consideran que una mejor organización de las unidades de maternidad, los servicios de traslados de urgencia, un aumento del personal sanitario especializado y una detección sistemática prenatal y neonatal más amplia son necesidades importantes y perentorias. La calidad del tratamiento, la asistencia y el seguimiento médico varía considerablemente en función de las regiones, que tienen la responsabilidad principal de abordar estas cuestiones. Sin embargo, hay planes claros ni un programa para mejorar la situación.

<sup>1</sup> Italian Ministry of Health, [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_771\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_771_allegato.pdf)

<sup>2</sup> Certificato di Assistenza al parto, Analisi dell'Evento nascita – 2006, Ministero della Salute (Italian Ministry of Health, Analysis of the birth event, 2006), [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_primopianoNuovo\\_255\\_documenti\\_itemDocumenti\\_0\\_fileDocumento.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_255_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf)

<sup>3</sup> Certificato di Assistenza al parto, Analisi dell'Evento nascita – 2006, Ministero della Salute (Italian Ministry of Health, Analysis of the birth event, 2006), [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_primopianoNuovo\\_255\\_documenti\\_itemDocumenti\\_0\\_fileDocumento.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_255_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf)

<sup>4</sup> Italian National Health Plan 2006-2008, <http://www.salute.gov.it/normativa/se2Normativa.jsp?label=psn>

<sup>5</sup> Italian National Health Plan 2006-2008, <http://www.salute.gov.it/normativa/se2Normativa.jsp?label=psn>

<sup>6</sup> Italian National Health Plan 2006-2008, <http://www.salute.gov.it/normativa/se2Normativa.jsp?label=psn>

<sup>7</sup> Italian Ministry of Health, [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_771\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_771_allegato.pdf)

<sup>8</sup> Italian Society of Neonatology, <http://www.neonatologia.it/>

<sup>9</sup> Media article, June 2009, [http://www.superabile.it/web/it/CANALI\\_TEMATICI/Salute/News/info-1087283676.html](http://www.superabile.it/web/it/CANALI_TEMATICI/Salute/News/info-1087283676.html)

<sup>10</sup> Rome Chart, [http://www.medicinapersona.org/resources/argomento/N118417379254dd8cb5/N118417379254dd8cb5/la\\_carta\\_di\\_Roma.pdf](http://www.medicinapersona.org/resources/argomento/N118417379254dd8cb5/N118417379254dd8cb5/la_carta_di_Roma.pdf)

<sup>11</sup> Media article, February 2008, <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2008/02/04/medici-spaccati-sulla-carta-di-roma-non.html>

<sup>12</sup> Guidelines on neonatal health, Ministry of Health, 2000, [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_normativa\\_1548\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_1548_allegato.pdf)

<sup>13</sup> Campaign, <http://genitoripiu.ulss20.verona.it/setteazioni-accessibile.html>

<sup>14</sup> Legal framework for maternity and parental leave, 2001, <http://www.camera.it/parlam/leggi/deleghe/01151d.htm>

## PAÍSES BAJOS

### Retrato del país

#### Datos fundamentales

Total de recién nacidos vivos/año	172.281 en 2007
Partos prematuros/año	13.121 en 2007 (7,6% del número total de partos)
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible

#### Políticas fundamentales

Plan nacional	No.
Directrices	Sí, Ministerio de Sanidad; Asociación de Obstetricia y Ginecología; Real Organización de Comadronas; Asociación de pediatría
Acciones previstas	Recomendaciones del Comité sobre proyectos relacionados con el embarazo y el parto al Ministerio de Sanidad (finales de 2009). Directrices sobre las intervenciones en lactantes extremadamente prematuros (2010). Recomendaciones de las partes interesadas sobre la asistencia de seguimiento a largo plazo.

El Ministerio de Sanidad es la principal autoridad encargada de definir la política sanitaria holandesa. El Consejo de Salud es el principal organismo asesor del gobierno en el campo de la salud.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

Las cuatro organizaciones profesionales principales que tienen que ver con la asistencia perinatal son la *Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen* (KNOV - Real Organización de Comadronas de los Países Bajos)<sup>1</sup>, la *Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie* (NVOG - Asociación Holandesa de Obstetricia y Ginecología)<sup>2</sup>, la *Landelijke Huisartsen Vereniging* (LHV - Organización Nacional de Médicos Generales)<sup>3</sup> y la *Nederlandse Vereniging voor Kindereneeskunde* (NVK - Asociación de Pediatría de los Países Bajos)<sup>4</sup>. Recopilan datos sobre la asistencia perinatal<sup>5,6,7,8</sup>, que son centralizados por el *Stichting Perinatale Registratie Nederland* (PRN - Registro perinatal de los Países Bajos)<sup>9</sup>.

#### Recién nacidos vivos:

En el Registro perinatal se registraron 172.281 nacidos vivos en 2007<sup>10</sup>.

#### Partos prematuros:

En 2007 nacieron 13.121 niños prematuros, lo que representa el 7,6% del número total de nacimientos. Esto supone una ligera disminución con respecto a 2006, año en el que la proporción estimada fue del 7,9%. Del número total de lactantes prematuros, 2.526 (1,5%) nacieron antes de la semana 32 de gestación, y en 2007 se registró la misma proporción (1,5%) que en 2006. En

2007 nacieron en total 2.451 niños prematuros con un peso al nacer inferior a 1.500 g<sup>11</sup>.

#### Mortalidad neonatal:

En 2007 fallecieron 532 lactantes prematuros durante la primera semana de vida (0,31%), de un total de 634 muertes notificadas (0,37%). En los últimos años, la tasa de mortalidad neonatal se ha mantenido estable en los Países Bajos, si bien, a menor número de semanas de gestación, mayor mortalidad. El grado de mortalidad fetal durante el embarazo y de mortalidad neonatal sigue siendo elevado en comparación con otros Estados miembros europeos<sup>12</sup>.

Semanas de gestación	MNP*	MNT**
Entre las semanas 37 y 41	0,08 %	0,10 %
Entre las semanas 32 y 36	0,54 %	0,71 %
Entre las semanas 22 y 31	18,26 %	21,02 %

\* Mortalidad neonatal prematura (primera semana de vida)

\*\* Mortalidad neonatal total

El Registro también recopila datos sobre la morbilidad en lactantes prematuros y los factores de riesgo de prematuridad, tales como la edad de la madre, los hábitos de vida (por ejemplo, tabaquismo) y los partos múltiples. La raza de la madre y unos niveles socioeconómicos más bajos también se consideran posibles factores de riesgo.

#### Costes:

No se dispone de datos detallados sobre los costes totales que suponen los partos prematuros para las familias y el sistema sanitario a corto ni a largo plazo. Los datos recogidos por el Instituto Nacional de Salud Pública y Medio Ambiente acerca del "Coste de las enfermedades en los Países Bajos"<sup>13</sup> revelaron que, en 2005, se dedicó un total de 150 millones de euros a sufragar los costes relacionados con los partos prematuros. El grupo de trabajo sobre asistencia neonatal de la Asociación de Pediatría ha calculado que los costes relacionados con la asistencia durante los 8 primeros años de vida de un niño prematuro son similares a los que genera un niño en una unidad de cuidados intensivos neonatales durante un día.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

El Ministerio de Sanidad tiene la responsabilidad principal de diseñar el programa de asistencia sanitaria en los Países Bajos. El aumento de la calidad de la asistencia sanitaria en 2011 con respecto a 2006<sup>14</sup> constituye actualmente el objetivo primordial del programa político, junto con la asistencia a largo plazo, la prevención, la seguridad de los pacientes y la innovación, según se describe en el plan de política sanitaria de 2010<sup>15</sup>. Se espera que el Ministerio asigne 60.000 millones de euros al gasto sanitario en 2010, lo que representa un incremento de 2.000 millones con respecto a 2009.

En el año 2005, el gasto sanitario nacional ascendió a 68.500 millones de euros, lo que representa el 13,5% del producto interior bruto (PIB). En el mismo año se dedicaron 1.500 millones de euros (2,1% del presupuesto sanitario total) a la asistencia de los niños durante el primer año de vida. La mayor parte de este presupuesto sufragó los costes generales no relacionados con la asistencia y el tratamiento de las enfermedades<sup>16,17,18</sup>.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

Debido a las elevadas tasas de mortalidad perinatal en los Países Bajos, la asistencia materna y neonatal figura entre las principales prioridades del programa de política sanitaria<sup>19</sup>. En 2000, el *Dutch Gezondheidsraad* (Consejo de Salud de los Países Bajos)<sup>20</sup>, un organismo científico independiente que asesora al gobierno y al parlamento en el campo de la salud, destacó que la escasez y la formación insuficiente del personal de enfermería y la falta de cunas suficientes debilitan la calidad de los cuidados intensivos neonatales<sup>21</sup>. La asistencia perinatal se define actualmente en el marco legislativo dispuesto en la "*Wet bijzondere medische verrichtingen*" (WBMV - "Ley sobre operaciones médicas especiales")<sup>22</sup> y el "*Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg*" (Decreto de planificación sobre la asistencia perinatal especial)<sup>23</sup>, que fue modificado por última vez por el Decreto de planificación de 2001 basándose en las recomendaciones del Consejo de Salud. En estas recomendaciones se reclama la centralización de la asistencia neonatal para

los embarazos y los lactantes prematuros de alto riesgo en diez unidades de neonatología especializadas en todo el país. La revisión de 2001 también iba dirigida a aumentar las capacidades de estas diez unidades de cuidados intensivos, a facilitar traslados más precoces y a permitir la formación de personal especializado, sobre todo enfermeros.

Los datos del Registro perinatal revelan que, en el año 2007, debido a las limitaciones económicas, de tratamiento y de espacio, el 17,4% de los pacientes tuvo que ser trasladado a otra región para poder recibir cuidados intensivos neonatales. Esta proporción representó un ligero aumento con respecto a 2006.

En octubre de 2007, la sección de Asistencia perinatal especial de la Asociación Holandesa de Obstetricia y Ginecología comunicó que no se habían cumplido los objetivos más importantes definidos en 2001, a saber, el incremento del número de cunas y una mejor formación del personal. El número de traslados de mujeres embarazadas y recién nacidos enfermos también siguió siendo demasiado alto, lo que motivó una llamada de los profesionales para lograr una aplicación más estricta y un apoyo económico suficiente con el fin de alcanzar los objetivos de 2001 en 2011<sup>24</sup>.

El Ministerio de Sanidad suele consultar a los padres acerca del diseño de medidas políticas que repercuten en la asistencia neonatal. En general, las partes interesadas en la neonatología consideran que el Decreto de planificación de 2001 constituye un avance positivo en la política sanitaria neonatal, y a los padres les preocupa que alguno de los planes gubernamentales modifique el marco actual para adaptarlo al sistema actual en función de la existencia de múltiples proveedores de seguros médicos, servicios sanitarios y hospitales<sup>25</sup>. Algunos expertos y responsables de la toma de decisiones reclamaron, sin embargo, una nueva revisión del sistema neonatal en los Países Bajos, destinada a reducir la tasa de mortalidad neonatal y a optimizar la calidad de la asistencia. Esta nueva revisión también abarcaría una mejor asignación presupuestaria entre las diferentes unidades de neonatología y una mayor cooperación entre los diversos especialistas sanitarios implicados en los servicios prenatales y neonatales<sup>26,27</sup>. A finales de 2009, se espera que el Comité de proyectos relacionados con el embarazo y el parto, compuesto por organizaciones profesionales relacionadas con la asistencia obstétrica y perinatal, emita recomendaciones al Ministerio de Sanidad sobre el modo de mejorar los servicios neonatales, haciendo hincapié en una mayor calidad y una organización más eficiente de la asistencia obstétrica y perinatal en todo el país.

Los padres consideran que los problemas motores y cognitivos y los trastornos del comportamiento son los principales riesgos para la salud de los niños prematuros. Las enfermedades respiratorias también se perciben como riesgos importantes para la salud<sup>28</sup>.



**“Los padres reclaman una política uniforme en relación con la asistencia y el tratamiento en caso de partos extremadamente prematuros, lo que pretende ofrecer una igualdad de oportunidades a todos los niños con independencia de su lugar de nacimiento”.**

*Gert J. van Steenbrugge, Director de la Asociación holandesa de padres para la asistencia de los recién nacidos*

### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

El Instituto Nacional de Salud Pública y Medio Ambiente es el órgano responsable de la coordinación nacional de la detección sistemática durante el embarazo<sup>29</sup>. El Consejo de Salud ha publicado varios informes consultivos centrados en la mejora de la prevención y la detección sistemática perinatal y neonatales en los Países Bajos<sup>30</sup>. En 2007, el Consejo recomendó que el Ministerio de Sanidad publique y ponga en práctica las directrices médicas elaboradas por expertos sanitarios y médicos, con la intención de ofrecer asesoramiento sobre distintos temas, entre ellos, nutrición, hábitos de vida saludables, condiciones de trabajo, uso de fármacos durante el embarazo y factores de riesgo para la salud. Otros informes consultivos se centran en la detección sistemática y el tratamiento<sup>31,32</sup>.

La asistencia prenatal suele comenzar a las 10 semanas de gestación. Los expertos clínicos consideran que la asistencia prenatal adecuada debe iniciarse antes cuando se identifican determinados factores de riesgo para la salud, como hipertensión arterial, otras enfermedades o afecciones genéticas de la madre embarazada, así como otros riesgos relacionados con el modo de vida o la edad de la madre. No obstante, lamentan que no esté extendida una detección sistemática intensificada debido a la existencia de unos recursos económicos insuficientes.

El estudio sistemático actual comprende análisis de sangre para detectar enfermedades infecciosas, síndrome de Down y, desde el año 2006, exploraciones ecográficas a las 20 semanas de gestación para identificar espina bífida y otras posibles anomalías congénitas.

No existe un estudio especial encaminado a detectar el riesgo de parto prematuro. Igualmente, no hay medidas educativas o de apoyo concretas para las familias con riesgo de parto prematuro. En las revisiones clínicas periódicas durante el embarazo se facilita información general sobre un modo de vida saludable a los padres. Por ejemplo, para 2010, la administración tiene como objetivo incrementar en un 70% el consumo de ácido fólico en torno a la concepción<sup>33</sup>.

### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

#### Organización de la asistencia neonatal:

Al centralizar la asistencia neonatal, el gobierno pretende mejorar la calidad de los servicios neonatales especializados, que es controlada por la Inspección Sanitaria de los Países Bajos. La *Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra* (NFU - Federación Holandesa de Centros Médicos Universitarios)<sup>34</sup> y el *Zorg verzekeraars Nederland* (ZN - Proveedores de seguros médicos en los Países Bajos)<sup>35</sup> se encargan de la aplicación práctica del Decreto de planificación y, en especial, de la mejora de las capacidades de cuidados intensivos. El Ministerio de Sanidad sigue siendo el principal organismo responsable del funcionamiento y la financiación adecuados del sistema y de la adaptación de las directrices políticas según sea necesario.

La asistencia neonatal se organiza en diferentes niveles en función del estado general de salud del paciente y la presencia de factores de riesgo<sup>36</sup>.

- **Nivel 1:** asistencia neonatal prestada por comadronas y médicos de atención primaria.
- **Nivel 2:** asistencia neonatal prestada por tocólogos (en 98 hospitales) y pediatras (en 67 hospitales).
- **Nivel 3:** servicios neonatales especializados, prestados en centros perinatales, con unidades de asistencia obstétrica especializada y unidades de cuidados intensivos neonatales. En la actualidad, hay 10 hospitales con unidades de cuidados intensivos neonatales, en las que también puede prestarse asistencia de nivel 2.

En los Países Bajos se reembolsan la asistencia neonatal y los tratamientos especializados, como el tratamiento preventivo de los niños con alto riesgo de sufrir enfermedades crónicas graves relacionadas con el VRS.

#### Normas y directrices:

En los Países Bajos, las asociaciones de profesionales sanitarios formulan directrices clínicas<sup>37</sup>. La Asociación Holandesa de Obstetricia y Ginecología ha publicado directrices sobre la asistencia y el tratamiento perinatal<sup>38</sup> y sobre los niveles mínimos de calidad de la asistencia ginecológica<sup>39</sup>. La Real Organización de Comadronas tiene su propio código de conducta y directrices acerca del tratamiento y la asistencia. Estas directrices se revisan normalmente cada cinco años. La Asociación Pediátrica de los Países Bajos también ha publicado directrices que incluyen disposiciones acerca de la asistencia neonatal<sup>40</sup>. Se espera la publicación de directrices relativas a las intervenciones en caso de lactantes extremadamente prematuros en 2010, siguiendo la iniciativa del Ministerio de Sanidad.

### Participación y educación de los padres:

En general, se anima a los padres a que participen en la asistencia de sus hijos. Los hospitales están introduciendo cada vez más ciertas prácticas de asistencia del desarrollo. No obstante, la calidad y el acceso a la atención centrada en la familia varían ampliamente entre los distintos hospitales del país. Aunque el método canguro es una práctica general en las unidades de neonatología, la asistencia individualizada del desarrollo (NIDCAP) sólo se practica en dos centros. La *Vereniging van Ouders van Couveusekinderen* (Asociación Holandesa de Padres de Recién Nacidos) está desarrollando actualmente una marca de calidad para los servicios de asistencia neonatal, en la que se incluyen prácticas de asistencia individualizada, atención centrada en la familia y participación de los padres<sup>41</sup>. Esto se lleva a cabo en colaboración con el *Stichting Kind en Ziekenhuis*, que ya había desarrollado una marca de calidad para la asistencia pediátrica.

Los padres reciben información general sobre las posibles complicaciones que pueden aparecer tan sólo durante los primeros años de vida del recién nacido. En función de los problemas de salud concretos del niño, se facilita más información a los padres acerca de posibles problemas a largo plazo. Los padres creen, sin embargo, que hay una gran necesidad de mejorar la información y educación sobre la manera de detectar posibles trastornos y necesidades especiales y el modo de buscar asistencia poshospitalaria adecuada.

Las opiniones relativas a la calidad del apoyo emocional que se ofrece a los padres varían entre las diferentes partes interesadas. Aunque los profesionales neonatales consideran que los psicólogos y asistentes sociales médicos prestan un apoyo apropiado, a los padres les gustaría contar con un mejor acceso a servicios de apoyo estructurados durante y después de la estancia hospitalaria. Actualmente, las asociaciones de padres desempeñan una función importante en la prestación de apoyo emocional, ya que facilitan el contacto con otros padres y la educación de los padres.

#### Vacunación:

La vacunación no es obligatoria en los Países Bajos. Sin embargo, los médicos la recomiendan encarecidamente, y los padres cumplen el calendario. La vacunación de los lactantes prematuros sigue el calendario vacunal habitual y es gratuita.

### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

Los hospitales son responsables de prestar asistencia de seguimiento hasta el segundo año de vida. También se realizan reconocimientos médicos periódicos en los centros locales de puericultura. Después, el pediatra local

presta asistencia de seguimiento según proceda. Los padres lamentan que en estos centros exista una falta general de experiencia y conocimientos profesionales sobre cuestiones relacionadas con la prematuridad, por lo que consideran que el seguimiento tiene un valor limitado. El grupo de trabajo multidisciplinar sobre la asistencia de seguimiento neonatal de la Asociación de Pediatría ha publicado recomendaciones para los profesionales sanitarios acerca de los reconocimientos médicos a los 6, 12 y 24 meses y a los 5 y 8 años de edad<sup>42</sup>. Se calculó que los costes de esta asistencia de seguimiento son equivalentes a los costes en que incurre un niño en una unidad de cuidados intensivos neonatales durante un día. Por este motivo, normalmente se considera que se requiere más apoyo económico para garantizar la asistencia de seguimiento adecuada tal como se propone en esta guía.

Los expertos neonatales coinciden en que la ampliación de la asistencia de seguimiento hospitalaria a los 2 años contribuiría a mejorar la salud del recién nacido a más largo plazo y a ahorrar costes al sistema sanitario. Los padres han reclamado una asistencia de seguimiento estructurada a más largo plazo, lo que comprende una mayor formación de los padres y un apoyo económico suficiente. Un grupo de trabajo específico con participación de todas las partes interesadas, incluidos representantes de los padres, está formulando actualmente recomendaciones sobre la estructura, la organización y los objetivos de la asistencia de seguimiento a largo plazo.

### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

No hay medidas de apoyo implantadas específicas para los niños prematuros y sus familias. En caso de necesidades especiales de aprendizaje en el colegio, los niños prematuros siguen el programa de apoyo general establecido para los recién nacidos con discapacidades.

La baja por maternidad actual permite la estancia domiciliaria durante un máximo de 6 semanas antes del parto y al menos 10 semanas después del mismo (16 semanas en total). En los últimos años se ha debatido la ampliación de la baja por maternidad para las madres con niños prematuros en los Países Bajos. Los padres han solicitado al Ministerio de Asuntos Sociales que amplíe dicha baja en un máximo de 10 semanas después del alta hospitalaria en el caso de niños prematuros. Todavía se desconoce si el gobierno nacional seguirá adelante con esta reforma y los padres albergan la esperanza de que se produzcan avances a escala de la UE para lograr esta ampliación.

PERSPECTIVAS

A finales de 2009, se esperaba que el Comité de proyectos relacionados con el embarazo y el parto, compuesto por organizaciones profesionales relacionadas con la asistencia obstétrica y perinatal, emitiera recomendaciones al Ministerio de Sanidad sobre el modo de mejorar la calidad y la organización de la asistencia obstétrica y perinatal. Un grupo concreto de partes interesadas también está preparando recomendaciones acerca de la asistencia de seguimiento a largo plazo. En el momento de publicación, aún no estaba claro si esto

motivará una revisión de la política neonatal actual en los Países Bajos en 2010.

Las cuatro principales organizaciones de profesionales sanitarios están desarrollando un nuevo Registro perinatal con el fin de definir unas normas y una metodología de recopilación de datos conformes a las prácticas internacionales. Esta reforma permitiría el intercambio y la comparación de información sanitaria entre distintos países<sup>43</sup>.

Se espera la publicación de directrices relativas a las intervenciones en caso de lactantes extremadamente prematuros en 2010, siguiendo la iniciativa del Ministerio de Sanidad.

<sup>1</sup> Royal Organisation of Midwives in the Netherlands, <http://www.knov.nl/home/>

<sup>2</sup> Dutch Association of Obstetrics and Gynaecology, <http://www.nvog.nl/>

<sup>3</sup> National Organisation of General Practitioners, <http://iv.artsennet.nl/>

<sup>4</sup> Paediatric Association of the Netherlands, <http://www.nvk.pedinet.nl/index.htm>

<sup>5</sup> National Registry for Midwives, <http://www.perinatreg.nl/>

<sup>6</sup> National Registry for Obstetricians, <http://www.perinatreg.nl/>

<sup>7</sup> National Registry for General Practitioners, <http://www.perinatreg.nl/>

<sup>8</sup> National Neonatology Registry, <http://www.perinatreg.nl/>

<sup>9</sup> The Netherlands Perinatal Registry, <http://www.perinatreg.nl/>

<sup>10</sup> 2007 Yearbook Perinatal Care in the Netherlands, [http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek\\_Perinatale\\_Zorg\\_2007.pdf](http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf)

<sup>11</sup> 2007 Yearbook Perinatal Care in the Netherlands, [http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek\\_Perinatale\\_Zorg\\_2007.pdf](http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf)

<sup>12</sup> 2007 Yearbook, The Netherlands Perinatal Registry, 2007, p.102, [http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek\\_Perinatale\\_Zorg\\_2007.pdf](http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf)

<sup>13</sup> Cost of illness in the Netherlands, National Institute for Public Health and the Environment, 2005, p. 80, <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/270751019.pdf>

<sup>14</sup> Health Ministry budget, <http://www.minvws.nl/dossiers/prinsjesdag-2009/default.asp>

<sup>15</sup> Ministry of Health 2010 policy plan, <http://www.minvws.nl/folders/staf/2009/beleidsagenda-2010.asp>

<sup>16</sup> National Institute for Public Health and the Environment, <http://www.rivm.nl/>

<sup>17</sup> The National Institute for Public Health and the Environment pregnancy related healthcare costs, [http://www.rivm.nl/Vv/object\\_class/kv\\_diagnose\\_zvangerschap.html](http://www.rivm.nl/Vv/object_class/kv_diagnose_zvangerschap.html)

<sup>18</sup> The National Institute for Public Health and the Environment healthcare costs for 0 years old, [http://www.rivm.nl/Vv/object\\_class/kv\\_leeftijd\\_0.html](http://www.rivm.nl/Vv/object_class/kv_leeftijd_0.html)

<sup>19</sup> Perinatal section Ministry of Health, <http://www.minvws.nl/dossiers/zvangerschap-en-geboorte/default.asp>

<sup>20</sup> Health Council of the Netherlands, <http://www.gezondheidsraad.nl/en>

<sup>21</sup> Advisory report Perinatal intensive care, <http://www.gezondheidsraad.nl/en/publications/perinatal-intensive-care>

<sup>22</sup> Law on special medical operations, <http://www.healthlaw.nl/vbvm.html>

<sup>23</sup> Planning Decree on special perinatal care, [http://www.minvws.nl/images/2192509\\_tcm19-116856.pdf](http://www.minvws.nl/images/2192509_tcm19-116856.pdf)

<sup>24</sup> Article "Derdeljrs verloskundige zorg: doelstellingen van het Planingsbesluit bijzondere perinatologische zorg uit 2001 nog niet gehaald", van Eyck e.a., Nederlands Magazine van Geneeskunde, June 2008, <http://www.nhg.nl/node/315672/print>

<sup>25</sup> Report "Euro Health Consumer Index 2009 report", Health Consumer Powerhouse, September 2009, <http://www.healthpowerhouse.com/files/Report-EHCI-2009-090925-final-with-cover.pdf>

<sup>26</sup> Article "Onnodige sterfte van baby's", de Volkskrant, 21 October 2009, [http://www.volkskrant.nl/binnenland/article1305821.ece/fn\\_Nederland\\_sterven\\_onnodig\\_babys](http://www.volkskrant.nl/binnenland/article1305821.ece/fn_Nederland_sterven_onnodig_babys)

<sup>27</sup> Article "PvdA: onderzoek naar babysterfte", de Volkskrant, 22 October 2009, [http://www.volkskrant.nl/binnenland/article1306270.ece/PvdA\\_onderzoek\\_naar\\_babysterfte](http://www.volkskrant.nl/binnenland/article1306270.ece/PvdA_onderzoek_naar_babysterfte)

<sup>28</sup> Dutch association of parents of newborn infants, <http://www.couveuseouders.nl/modules/content/content.php>

<sup>29</sup> National Institute for Public Health and the Environment information on pregnancy screening, [http://www.rivm.nl/Vv/object\\_class/all\\_ziekteprev.html](http://www.rivm.nl/Vv/object_class/all_ziekteprev.html)

<sup>30</sup> Advisory report, "Pre-conception care – for a good start", Dutch Health Council, 2007, <http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200719.pdf>

<sup>31</sup> Advisory report, "Foetal screening and therapy", Dutch Health Council, 2008, <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/foetale-therapie-update-van-de-stand-van-de-wetenschap>

<sup>32</sup> Advisory report, "Screening for pregnancy immunisation by red blood cells", Dutch Health Council, 2009, <http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/zvangerschap/simmunisatie-door-rode-bloedcellen>

<sup>33</sup> Parliamentary paper on the Dutch Ministry for Health's Task Force Folic Acid, <http://www.minvws.nl/kamerstukken/vgp/2006/foliumzaar.asp>

<sup>34</sup> Dutch Federation of University Medical Centres, <http://www.nfu.nl/index.php?id=3>

<sup>35</sup> Providers of care insurance in the Netherlands, <http://www.zn.nl/index.asp>

<sup>36</sup> 2007 Yearbook Perinatal care, [http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek\\_Perinatale\\_Zorg\\_2007.pdf](http://www.perinatreg.nl/uploads/150/116/Jaarboek_Perinatale_Zorg_2007.pdf)

<sup>37</sup> Treatment and care guidelines of the Dutch Association of Obstetrics and Gynaecology, [http://mvg-documenten.nl/index.php?pagina=richtlijn/pagina.php&SelectTG\\_62=75&SelectedSub=62&SelectedParent=75](http://mvg-documenten.nl/index.php?pagina=richtlijn/pagina.php&SelectTG_62=75&SelectedSub=62&SelectedParent=75)

<sup>38</sup> Quality standards of the Dutch Association of Obstetrics and Gynaecology, [http://mvg-documenten.nl/index.php?pagina=richtlijn/pagina.php&SelectTG\\_62=75&SelectedSub=62&SelectedParent=75](http://mvg-documenten.nl/index.php?pagina=richtlijn/pagina.php&SelectTG_62=75&SelectedSub=62&SelectedParent=75)

<sup>39</sup> Guidelines of the Royal Organisation of Midwives in the Netherlands, <http://www.knov.nl/voor-verloskundigen/richtlijnen-gedagscodes-en-werkafspraken/knov-standaarden/>

<sup>40</sup> Guidelines of the Paediatric Association of the Netherlands, [http://www.nvk.pedinet.nl/index.htm?vereniging/ver\\_doels.htm](http://www.nvk.pedinet.nl/index.htm?vereniging/ver_doels.htm)

<sup>41</sup> Foundation Child and Hospital "smiley" criteria, <http://www.kindziekenhuis.nl/professionals/criteria-voor-een-smiley/>

<sup>42</sup> protocol National Neonatal Follow-up, [http://www.kenniscentrumprematuuren.nl/upload/docs/neonatale\\_werkgroep\\_follow\\_up\\_helle\\_artikel.pdf](http://www.kenniscentrumprematuuren.nl/upload/docs/neonatale_werkgroep_follow_up_helle_artikel.pdf)

<sup>43</sup> Health Level Seven, <http://www.hl7.org/>

## POLONIA

### Retrato del país

#### Datos fundamentales

Total de recién nacidos vivos/año	414.000 partos con recién nacido vivo en 2008
Partos prematuros/año	Aproximadamente 24.000 al año (6,77% en el año 2008)
Coste estimado de los partos prematuros	8.000-30.000 euros por recién nacido

#### Políticas fundamentales

Plan nacional	No. Programa nacional de salud para 2007-2015
Directrices	Se espera que el Ministerio de Sanidad publique unas normas actualizadas sobre la asistencia obstétrica, puerperal, posnatal y neonatal
Acciones previstas	Aplicación del Programa Nacional de Salud para 2007-2015. En breve se publicarán unas normas comunes actualizadas sobre la asistencia perinatal

El Departamento Maternoinfantil del Ministerio de Sanidad, de reciente creación, es el principal órgano responsable de la asistencia sanitaria neonatal en Polonia. Sin embargo, la política sanitaria neonatal de este país está determinada principalmente por el Asesor Nacional en Neonatología, que colabora estrechamente con el Ministerio en una función de asesoramiento y supervisión. Este asesor también colabora estrechamente con el Instituto Maternoinfantil (*Instytut Matki i Dziecka*)<sup>1</sup>, la Sociedad Polaca de Medicina Perinatal (*Polskie Towarzystwo Medycyny Perinatalnej*)<sup>2</sup> y la Sociedad Polaca de Neonatología (*Polskie Towarzystwo Neonatologiczne*)<sup>3</sup>.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

En Polonia, la principal fuente de datos estadísticos es la Oficina Central de Estadística (*Główny Urząd Statystyczny* - GUS)<sup>4</sup>. Sin embargo, los departamentos de salud regionales recaban datos específicos sobre los lactantes prematuros, que son recopilados por el Instituto Maternoinfantil<sup>5</sup>, donde el Asesor Nacional en Neonatología dirige el Centro de Neonatología y Cuidados Intensivos Neonatales.

#### Recién nacidos vivos:

Aunque el número de recién nacidos vivos en Polonia descendió a la mitad entre 1984 y 2003, se ha observado un incremento gradual desde 2005, alcanzando 389.713 nacidos vivos en 2007<sup>6</sup>. Según los datos preliminares de 2008, hubo 414.000 recién nacidos vivos en Polonia<sup>7</sup>.

#### Partos prematuros:

Se calcula que, en Polonia, nacen prematuramente unos 24.000 niños cada año, lo que supone el 6%-7% del número total de recién nacidos vivos<sup>8</sup>. Aunque a finales del decenio de 1990 se produjo una reducción significativa de la tasa de partos prematuros (desde más del 11% al 7%), en los dos últimos años esta tasa se ha mantenido bastante estable. Se calcula que la tasa de partos prematuros en 2008 fue del 6,77%<sup>9</sup>.

Esto puede desglosarse de la manera siguiente:

Semanas de gestación	Prevalencia
32-36 semanas	5,77 %
28-31 semanas	0,6 %
25 semanas o menos	0,4 % <sup>10</sup>

#### Mortalidad neonatal:

Según los datos de 2009, la tasa de mortalidad perinatal actual es del 0,76% y la de mortalidad neonatal, del 0,49%, lo que indica una ligera disminución con respecto a los años precedentes<sup>11</sup>. La tasa relativamente elevada de mortalidad neonatal en Polonia podría explicarse por el hecho de que en este país se están haciendo intentos serios de salvar a los niños prematuros más pequeños, es decir, con un peso corporal de 500 g (aproximadamente 22-23 semanas de gestación). Sin embargo, la tasa de supervivencia es tan sólo del 2%<sup>12</sup>. Además, la tradición polaca y la ley restrictiva sobre el aborto motivan que el uso del aborto sea muy limitado, lo que depara una tasa elevada de prematuros nacidos con enfermedades congénitas graves y, por consiguiente, susceptibles de mortalidad neonatal<sup>13</sup>.

Los principales motivos de mortalidad neonatal en Polonia son los partos prematuros y, en relación con ello, el bajo peso al nacer de los recién nacidos<sup>14</sup>. Como subrayó el Asesor Nacional en Neonatología, existe una relación

muy estrecha entre los partos prematuros y la mortalidad neonatal - "El 80% de todos los recién nacidos que fallecen antes de los 28 días son prematuros". La baja tasa de abortos en Polonia, debido a la legislación restrictiva y a las tradiciones culturales, se considera una de las causas que dan lugar a unas tasas elevadas de lactantes prematuros nacidos con enfermedades congénitas graves y, por consiguiente, más susceptibles de morir<sup>15</sup>.

#### Costes:

No hay datos publicados sobre el coste estimado de los partos prematuros en Polonia. Según un miembro de la Sociedad Polaca de Neonatología, varios meses de tratamiento hospitalario de un niño prematuro de 'excepcionalmente bajo peso al nacer' (500-999 g) cuestan entre 70.000 y 120.000 zloty polacos (18.000-30.000 euros) y, en el caso de un prematuro nacido con un peso de 1.000-2.499 g, entre 30.000 y 70.000 zloty polacos (8.000-18.000 euros)<sup>16</sup>.

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

Desde 1989, el sistema sanitario polaco ha sido objeto de varias reformas notables, considerando que la introducción del Fondo de Salud Nacional (2003) fue una mejora importante. Sin embargo, con el sistema sometido a una reforma constante y con un presupuesto sanitario limitado, gran parte de la crítica se centra en el funcionamiento del sistema actual (largas listas de espera, carencias de equipamiento, ausencia de reembolso de algunos tratamientos esenciales). En el lado profesional, los salarios bajos y el acceso insuficiente a la tecnología moderna se consideran los principales motivos de la notable emigración de médicos y enfermeros polacos a otros Estados miembros de la UE.

En el momento de la redacción, aún se mantenía el debate sobre el presupuesto nacional para 2010. Sin embargo, según el borrador recientemente aprobado, se dedicarán 6.500 de los 297.000 millones de zloty polacos (aproximadamente el 0,5% del presupuesto total) a la asistencia sanitaria<sup>17</sup>. Actualmente no hay información disponible sobre el porcentaje de este presupuesto dedicado a la asistencia maternoinfantil.

El Ministerio de Sanidad y su Departamento Maternoinfantil (creado nuevamente en junio de 2009) se encargan de la asistencia prenatal, de maternidad y posnatal. El Ministerio de Sanidad trabaja en estrecha colaboración con el Asesor Nacional en Neonatología (nombrado por el Ministerio de Sanidad tras su aprobación por la Sociedad Polaca de Neonatología), que tiene responsabilidades de asesoramiento y supervisión. Este puesto ha sido ocupado por el mismo profesional sanitario durante los 7 últimos años.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

A principios de los años noventa, el Ministerio de Sanidad pidió a un equipo de profesionales sanitarios que elaboraran un "Programa de mejora de la asistencia perinatal en Polonia" (*Program poprawy opieki perinatalnej w Polsce*) con el objetivo principal de reducir la morbilidad perinatal. El objetivo preciso de este programa, aplicado en 1994, consistía en introducir un sistema de asistencia perinatal en tres niveles en Polonia. Se coincide en general en que la creación de este nuevo sistema supuso un paso adelante crucial para mejorar la asistencia de los lactantes prematuros en Polonia, a pesar de la necesidad reconocida de mejoras en el funcionamiento del sistema.

La opinión general es que, en el decenio de 1990, la asistencia neonatal iba en la dirección correcta, pero ahora se ha invertido la tendencia: el Defensor del pueblo polaco afirmó que "el siglo XXI empezó con varias decisiones políticas muy negativas en relación con la asistencia materna y neonatal"<sup>18</sup>, haciendo referencia, por ejemplo, a las decisiones de suspender el reembolso de las clases de preparación al parto y de reducir el período gratuito en el hospital para las madres lactantes<sup>19</sup>.

El Programa de Salud Nacional actual para 2007-2015<sup>20</sup>, como su predecesor en 1996-2005<sup>21</sup>, identifica la asistencia sanitaria dirigida a las mujeres, los recién nacidos y los niños como una de las prioridades para el Ministerio de Sanidad. A finales de 2015, el Programa pretende, entre otras cosas, reducir la tasa de partos prematuros al 5,5% y la tasa de mortalidad neonatal prematura a 3,0 por cada 1.000 nacidos.

Se pretende alcanzar estos objetivos:

- mejorando el sistema de asistencia perinatal en tres niveles
- mejorando la asistencia prenatal de las mujeres embarazadas
- mejorando los programas de prevención y los calendarios de detección sistemática y vacunación
- introduciendo la promoción de la salud antes de la concepción para mejorar la calidad de la asistencia perinatal
- mejorando la asistencia de las mujeres y los niños con un bajo nivel socioeconómico e introduciendo estudios epidemiológicos maternoinfantiles modernos
- creando un sistema de control sostenible de todas las actividades emprendidas en relación con la salud maternoinfantil<sup>22</sup>.

La política sanitaria neonatal en Polonia está determinada principalmente por el Asesor Nacional en Neonatología, que colabora estrechamente con el Instituto Materno-infantil (*Instytut Matki i Dziecka*)<sup>23</sup>, la Sociedad Polaca de Medicina Perinatal (*Polskie Towarzystwo Medycyny Perinatalnej*)<sup>24</sup> y la Sociedad Polaca de Neonatología (*Polskie Towarzystwo Neonatologiczne*)<sup>25</sup>. La organización de padres *Fundacja Wczesniak Rodzice - Rodzicom* ('Fundación de recién nacidos: los padres para los padres') se centra principalmente en el apoyo diario de los padres mediante, entre otras cosas, la creación de redes locales de padres con hijos prematuros (programa 'Mentor'), grupos de apoyo local, foros de Internet para padres y una tienda en Internet con artículos para niños prematuros. Además, desde 1993, la *Wielka Orkiestra Ąwiatecznej Pomocy* (Gran orquesta benéfica de Navidad), una de las organizaciones de beneficencia más grandes de Polonia, ha recaudado con éxito dinero para los recién nacidos con anomalías congénitas y los lactantes prematuros<sup>26</sup>.

**"Aun cuando la neonatología se considera una prioridad en Polonia, en realidad, no significa demasiado para los profesionales".**

*Prof. dr hab. Med. Maria Katarzyna Kornacka, Asesor local en neonatología, miembro de la Sociedad Polaca de Neonatología*

La investigación indica que, aunque la salud de los recién nacidos y lactantes ha ocupado un lugar prioritario en el programa político de Polonia durante más de un decenio, debido a las restricciones constantes en el presupuesto sanitario, algunos compromisos siguen siendo puramente teóricos. Esta también es la percepción de las partes interesadas que representan a padres de niños prematuros y a profesionales médicos. Los principales motivos de preocupación son:

- número insuficiente y acceso restringido a los centros perinatales sumamente especializados de tercer nivel (tan sólo 39 de las 421 salas neonatales registradas en Polonia), deficiencias de equipamiento en las salas neonatales, como incubadoras, bombas de infusión o monitores cardíacos, y en los centros perinatales, relacionadas primordialmente con respiradores y monitores
- escasez de personal, principalmente de neonatólogos y enfermeros bien cualificados
- apoyo psicológico insuficiente a los padres de niños prematuros.

#### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

El Programa de Salud Nacional actual reconoce que la asistencia antes de la concepción, la detección

sistemática y la derivación inmediata a asistencia especializada son importantes para prevenir o reducir los riesgos de partos prematuros. Dado que el funcionamiento actual del sistema de asistencia perinatal en tres niveles todavía no es satisfactorio, su mejora es una de las principales prioridades del programa.

En general, la asistencia prenatal comienza inmediatamente después de confirmar el embarazo. Sin embargo, los datos actuales indican que, según la región, tan sólo el 40%-60% de todas las mujeres acuden a un médico durante el primer trimestre, lo que dificulta en gran medida el seguimiento del embarazo y la prevención<sup>27</sup>. Con la esperanza de movilizar a las mujeres para que concierten citas en una etapa más precoz, una nueva ley aprobada en septiembre de 2009 condiciona el pago del parto (el denominado '*beckiowe*') a la supervisión de un médico desde, como mínimo, la semana 10 de gestación<sup>28</sup>.

A las madres que se identifican como de riesgo, en función de las complicaciones, se las remite al segundo o tercer nivel del sistema de asistencia perinatal, donde son objeto de una supervisión especializada. Las partes interesadas en la neonatología subrayan, no obstante, la necesidad de aumentar el número de centros perinatales de alta especialización en Polonia.

Actualmente no se dispone de directrices, formación estructurada ni programas de apoyo para las familias con riesgo de parto prematuro. El médico general, ginecólogo o enfermero responsable puede ofrecer educación y apoyo.

En todos los recién nacidos se realiza un estudio de fenilcetonuria, hipotiroidismo y fibrosis quística<sup>29</sup>. En algunas regiones de Polonia hay en curso un programa piloto de detección sistemática de malformaciones metabólicas raras<sup>30</sup>.

#### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

##### Organización de la asistencia neonatal:

Polonia cuenta con un sistema de asistencia perinatal que está organizado de conformidad con los tres niveles siguientes:

- **Nivel 1 de asistencia hospitalaria:** para fetos/recién nacidos y mujeres con embarazos normales y recién nacidos sanos (sin enfermedades); en total hay 286 hospitales en Polonia.
- **Nivel 2 de asistencia hospitalaria:** para fetos/recién nacidos y mujeres con afecciones limitadas (intermedias) del embarazo; en total hay 96 hospitales en Polonia.

- **Nivel 3 de asistencia hospitalaria:** centros perinatales muy especializados para las afecciones más graves, incluidos los partos prematuros; en total hay 39 en Polonia<sup>31</sup>.

En general, después del parto se envía a los lactantes prematuros a una unidad de cuidados intensivos neonatales y, posteriormente, a una sala de neonatología. Las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) están asociadas principalmente al tercer y, en ocasiones, al segundo nivel de asistencia perinatal hospitalaria. Esto significa que, en la práctica, han de trasladarse varios lactantes prematuros a estas unidades después del parto.

**"Aun cuando el sistema de asistencia perinatal en tres niveles se puso en práctica oficialmente, no hay un organismo supervisor que controle y coordine su funcionamiento".**

*Prof. dr hab. Med. Ewa Helwich, Asesor Nacional en Neonatología*

Los profesionales médicos polacos reconocen la importancia de una asistencia individualizada y fomentan prácticas tales como el método canguro. Las organizaciones de padres señalan, no obstante, que esta práctica no se aplica íntegramente en todos los hospitales de Polonia, debido, en particular, a la escasez de personal especializado.

Dado que en Polonia está disminuyendo el número de neonatólogos, el gobierno polaco está intentando animar actualmente a los médicos jóvenes a que se especialicen en neonatología mediante la creación de un mayor número de puestos de neonatología con derecho a alojamiento y el ofrecimiento de una asignación mensual algo mayor (abonada directamente por el Ministerio de Sanidad y no por el hospital en el que se trabaja).

En lo que respecta al equipamiento del hospital, mientras que todas las partes reconocen que el equipamiento disponible en la actualidad tiene una gran calidad tecnológica, también reconocen deficiencias y la necesidad de reparaciones constantes. El Asesor Nacional en Neonatología se encuentra actualmente en negociaciones con el Ministerio de Sanidad en relación con la aplicación de un programa de 5 años para la modernización del equipamiento de las UCIN.

##### Normas y directrices:

El Fondo de Salud Nacional se encarga de definir unos niveles mínimos para la organización de las unidades de neonatología (en cuanto a equipamiento y personal empleado). En 1999 se publicaron las 'Recomendaciones en el campo de la medicina perinatal' (*Rekomendacjepsotpowaf w medycynie perinatalnej*) del mismo equipo médico que trabajó en el "Programa de

mejora de la asistencia perinatal en Polonia", que se considera una buena fuente de información para los médicos. Los centros perinatales especializados (tercer nivel) utilizan sus propias recomendaciones internas detalladas.

En octubre de 2007, el Ministerio de Sanidad nombró un equipo especial de expertos que, en la actualidad, está trabajando para definir unas normas comunes en relación con la asistencia perinatal (*Zespołdo opracowania standardów opieki perinatalnej*)<sup>32</sup>. Este equipo ha elaborado cuatro normas distintas que abordan la asistencia obstétrica, puerperal, posnatal y neonatal que ahora están siendo objeto de una consulta pública. Una vez finalizadas, se publicarán estas normas.

##### Participación y educación de los padres:

El grado de participación de los padres varía a lo largo del país porque depende de cada unidad hospitalaria o profesional. Sin embargo, parece mejor organizada en los centros perinatales especializados que en las salas neonatales convencionales. La percepción general entre los padres es que no reciben suficiente información sobre las posibles complicaciones a largo plazo que podrían surgir durante los primeros años de vida de un niño prematuro<sup>33</sup>. A fin de responder a esta necesidad, la organización de padres '*Fundacja Wczesniak Rodzice - Rodzicom*' ('Fundación de recién nacidos: los padres para los padres') tradujo al polaco la guía norteamericana 'Prematuros. Guía esencial para los padres de niños prematuros', que proporciona información sobre la asistencia de los niños prematuros hasta el sexto año de vida<sup>34</sup>. La Sociedad Polaca de Neonatología ha lanzado recientemente una campaña educativa<sup>35</sup>. En el marco de esta campaña, la Sociedad pretende publicar una guía especial para los padres de niños prematuros, así como organizar la formación de enfermeros y médicos.

El apoyo psicológico que se presta a los padres parece ser uno de los puntos más débiles del sistema actual de asistencia neonatal. Aunque algunos hospitales (principalmente los centros especializados de tercer nivel) cuentan con personal especializado (por ejemplo, psicólogos), en otros se remite a los padres a programas de apoyo, como el programa de apoyo social general dirigido a familias vulnerables en general. La organización de padres '*Fundacja Wczesniak Rodzice - Rodzicom*' ('Fundación de recién nacidos: los padres para los padres') organiza grupos de apoyo emocional a escala local.

##### Vacunación:

Cabe esperar que todos los lactantes prematuros de Polonia sigan el calendario vacunal habitual, que es reembolsado por el Fondo Público Nacional. Los padres corren con el coste de las vacunas no obligatorias. Aunque en el caso de un niño prematuro no se efectúa un ajuste automático del calendario de vacunación, en la

práctica, los neonatólogos pueden optar por tomar esta decisión de manera independiente.

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

La asistencia poshospitalaria y a largo plazo de los lactantes prematuros forma parte integral del sistema de asistencia perinatal en tres niveles. En general, todos los centros neonatales especializados (tercer nivel de asistencia perinatal) disponen de departamentos especializados de asistencia poshospitalaria y a largo plazo que controlan el desarrollo del niño prematuro hasta los 24 meses. Por diversos motivos mencionados anteriormente, el acceso a estos centros perinatales especializados sigue siendo limitado. En algunos casos, un neonatólogo local (aunque hay pocos disponibles), pediatra o médico de familia presta la asistencia poshospitalaria y a largo plazo.

En 1998 el Instituto Materno-infantil introdujo una exploración exhaustiva de todos los niños nacidos antes de la semana 33 de gestación. En 2008 se lanzó un programa de control (*Polska Sieć Neonatologiczna* (Red Polaca Neonatal)) de las infecciones que se producen en las unidades de cuidados intensivos neonatales<sup>36</sup>. Por desgracia, debido a las dificultades económicas, recientemente se han reducido estas actividades.

Representantes de la organización de padres '*Fundacja Wczesniak Rodzice - Rodzicom*' (Fundación de recién nacidos: los padres para los padres) indicaron que la creación final de un centro para prematuros podría ser una solución para controlar mejor el desarrollo de los lactantes prematuros<sup>37</sup>. Esta misma organización también puso de relieve el acceso insuficiente de los lactantes prematuros a centros de rehabilitación, con referencia concreta a la falta de transparencia y la heterogeneidad de los criterios de selección.

**“Con demasiada frecuencia, los padres se quedan solos”.**

*Organización de padres Fundacja Wczesniak Rodzice - Rodzicom*

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

Actualmente no existe ningún apoyo social o económico especial para los padres con niños prematuros. Como en

el caso de los partos de niños normales, los padres de un niño prematuro tienen derecho a recibir un pago único al nacer de aproximadamente 250 euros. La falta de ayuda económica a las familias durante la estancia en el hospital, especialmente en el caso de los traslados a larga distancia, se considera el principal inconveniente del sistema actual. Las organizaciones de padres también han planteado cuestiones relativas al acceso a productos especiales dirigidos a los niños prematuros (ropa más pequeña, pañales, etc.).

Actualmente no existen disposiciones específicas en relación con la baja por maternidad o el permiso por paternidad, ni otras medidas de apoyo en el lugar de trabajo, para los trabajadores con niños prematuros.

Muchos padres reclaman con frecuencia mejoras en este campo, en particular, la asignación de recursos suficientes para garantizar un acceso equitativo a las medidas de apoyo.

#### PERSPECTIVAS

Existe el consenso general de que los estándares relativos a la neonatología polaca se fijan a un nivel muy elevado. Por desgracia, las deficiencias del sistema sanitario actual, debido sobre todo a la falta de recursos económicos suficientes dedicados a la asistencia neonatal, no permiten que el sistema funcione correctamente. Los principales aspectos que se deben mejorar son la potenciación y modernización del sistema perinatal en tres niveles, así como la disponibilidad de atención centrada en la familia a través de apoyo económico y educativo adicional para los padres, durante y después de la estancia hospitalaria.

Tras consultas públicas, se espera que el Ministerio de Sanidad publique en breve las normas actualizadas sobre la asistencia obstétrica, puerperal, posnatal y neonatal<sup>38</sup>.

Como sucede con la mayoría de las prestaciones de asistencia especializada en Polonia, parece que tan sólo unos cambios sistemáticos importantes del sistema sanitario polaco (por ejemplo, mediante la introducción de una aportación simbólica de los pacientes a los costes de la asistencia sanitaria) tienen probabilidades de mejorar la financiación de la asistencia sanitaria, incluida la asistencia perinatal y neonatal.

- <sup>1</sup> Institute of Mother and Child, <http://www.imid.med.pl/>
- <sup>2</sup> Polish Society of Perinatal Medicine, <http://www.biolog.com/en/slownik.php?se=1&s=en&l=niedotlenienie>
- <sup>3</sup> Polish Neonatal Society, <http://www.neonatus.amp.edu.pl/pn/>
- <sup>4</sup> Central Statistics Office, <http://www.stat.gov.pl/eng/shv/>
- <sup>5</sup> The Institute of Mother and Child, <http://www.imid.med.pl/ang/klient/index.php>
- <sup>6</sup> Demographic yearbook of Poland 2008, [http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL\\_rocznik\\_demograficzny\\_2008.pdf](http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/PUBL_rocznik_demograficzny_2008.pdf)
- <sup>7</sup> eGospodarka.pl article "Rozwój demograficzny Polski 2008", by Regina Anam, eGospodarka.pl, 1 February 2009, [http://www.egospodarka.pl/37591\\_Rozwój-demograficzny-Polski-2008.2.39.1.html](http://www.egospodarka.pl/37591_Rozwój-demograficzny-Polski-2008.2.39.1.html)
- <sup>8</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)
- <sup>9</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)
- <sup>10</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)
- <sup>11</sup> The Institute of Mother and Child, National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, speaking at the conference on "Perinatal mortality in Poland" organised by the Institute of Mother and Child on 3 September 2009.
- <sup>12</sup> Local Consultant in Neonatology, member of the Polish Neonatal Society Prof. dr hab. med. Maria Katarzyna Kornacka, oral interview (28 October 2009) and National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009)
- <sup>13</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009) and a written response (19 November 2009)
- <sup>14</sup> National Health Programme 2007-2015, Ministry of Health, [http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma\\_struktura/docs/zal\\_umm\\_npz\\_90\\_15052007p.pdf](http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zal_umm_npz_90_15052007p.pdf)
- <sup>15</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, oral interview (5 November 2009)
- <sup>16</sup> Local Consultant in Neonatology and member of the Polish Neonatal Society Prof. dr hab. med. Maria Katarzyna Kornacka, oral interview (28 October 2009)
- <sup>17</sup> Wirtualna Polska article "Rząd o projekcie ustawy budżetowej na 2010 rok", Wirtualna Polska, 08.09.2009, <http://finanse.wp.pl/kat,1342,title,Rzad-o-projekcie-ustawy-budzetowej-na-2010-i.wid,11471092,wladomosc.html?icaid=1915d>
- <sup>18</sup> Raport Rzecznika Praw Obywatelskich, Raport Rzecznika Praw Obywatelskich: Zdrowie dzieci i m odzie'y, 2008, <http://www.rpo.gov.pl/pliki/12242300580.pdf>
- <sup>19</sup> Raport Rzecznika Praw Obywatelskich, Raport Rzecznika Praw Obywatelskich: Zdrowie dzieci i m odzie'y, 2009, <http://www.rpo.gov.pl/pliki/12242300580.pdf>
- <sup>20</sup> National Health Programme 2007-2015, [http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma\\_struktura/docs/zal\\_umm\\_npz\\_90\\_15052007p.pdf](http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/zal_umm_npz_90_15052007p.pdf)
- <sup>21</sup> National Health Programme 1996-2005, Narodowy Program Zdrowia 1996-2005, Ministry of Health, [http://www.um-zachodniopomorskie.pl/zalaczniki/061dnpz\\_96-05.doc](http://www.um-zachodniopomorskie.pl/zalaczniki/061dnpz_96-05.doc)
- <sup>22</sup> National Health Programme 1996-2005, Narodowy Program Zdrowia 1996-2005, Ministry of Health, [http://www.um-zachodniopomorskie.pl/zalaczniki/061dnpz\\_96-05.doc](http://www.um-zachodniopomorskie.pl/zalaczniki/061dnpz_96-05.doc)
- <sup>23</sup> Institute of Mother and Child, <http://www.imid.med.pl/>
- <sup>24</sup> Polish Society of Perinatal Medicine, <http://www.biolog.com/en/slownik.php?se=1&s=en&l=niedotlenienie>
- <sup>25</sup> Polish Neonatal Society, <http://www.neonatus.amp.edu.pl/pn/>
- <sup>26</sup> Great Orchestra of Christmas Charity, <http://www.wosp.org.pl/>
- <sup>27</sup> Ministry of Health, Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie formy opieki medycznej nad kobietą w ciąży; uprawniającej do dodatku z tytułu urodzenia dziecka, 18 września 2009, Ministerstwo Zdrowia, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m037613781&ms=37&ml=pl&mi=37&mx=0&mt=&my=651&ma=013692>
- <sup>28</sup> Ministry of Health, Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie formy opieki medycznej nad kobietą w ciąży; uprawniającej do dodatku z tytułu urodzenia dziecka, 18 września 2009, Ministerstwo Zdrowia, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m037613781&ms=37&ml=pl&mi=37&mx=0&mt=&my=651&ma=013692>
- <sup>29</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)
- <sup>30</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)
- <sup>31</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)
- <sup>32</sup> Ministry of Health, Zespół do spraw opracowania projektu standardu opieki oko porodowej, 31 October 2007, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m111111&ms=1&ml=pl&mi=7&mx=0&mt=&my=192&ma=09546>
- <sup>33</sup> Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom, Secretary General, Magdalena Sadecka-Makaruk – oral interview, (25 September 2009)
- <sup>34</sup> Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom, [http://www.wczesniak.pl/04\\_diarodzcicow25.html](http://www.wczesniak.pl/04_diarodzcicow25.html)
- <sup>35</sup> Os of Wczesniaka Campaign, <http://www.wczesniak.org.pl/>
- <sup>36</sup> National Consultant in Neonatology Prof. dr hab. med. Ewa Helwich, a written response (19 November 2009)
- <sup>37</sup> Fundacja Wczesniak Rodzice – Rodzicom, Secretary General
- <sup>38</sup> Ministry of Health, Zespół do spraw opracowania projektu standardu opieki oko porodowej, 31 October 2007, <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m111111&ms=1&ml=pl&mi=7&mx=0&mt=&my=192&ma=09546>

## PORTUGAL

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	102.567 en 2007
Partos prematuros/año	9.296 de los partos con recién nacido vivo en 2007 (9,06%)
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible
Políticas fundamentales	
Plan nacional	Sí - Programa nacional de salud materno-infantil
Directrices	Ministerio de Sanidad, Sociedad Portuguesa de Neonatología
Acciones previstas	*Ninguna

En Portugal, el Sistema Nacional de Salud proporciona cobertura sanitaria universal; los ciudadanos pueden acceder a una cobertura de seguro adicional a través de subsistemas de salud públicos, subsistemas de salud privados y seguros médicos voluntarios privados (SMV). El sistema sanitario portugués se financia a través de fondos públicos y privados<sup>1</sup>. El *Serviço Nacional de Saúde* (SNS - Servicio Nacional de Salud) se financia de forma predominante por los impuestos generales. Los subsistemas de salud<sup>2</sup>, que se solapan con el SNS, se financian fundamentalmente mediante aportaciones de los empleados y las empresas (incluidas las contribuciones al estado de la empresa).

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

#### Recién nacidos vivos:

En 2007, el *Instituto Nacional de Estatística* (INE) registró un número total de recién nacidos vivos en Portugal de 102.567. Esto representa un descenso constante desde los 120.071 calculados en el año 2000<sup>3</sup>.

#### Partos prematuros:

En 2007 se produjeron unos 9.296 partos prematuros en Portugal. Esto representa un aumento de la tasa de partos prematuros del 5,9% en 2000 al 9,06% en 2007<sup>4</sup>. Los partos prematuros se desglosan del modo siguiente:

Semanas de gestación	Prevalencia
32-36 semanas	8.160
28-31 semanas	866
27 semanas o menos	270

Los expertos consideran que los factores de riesgo más frecuentes de parto prematuro en Portugal son los partos múltiples, que a menudo están relacionados con la reproducción asistida y los tratamientos de fecundación, el estrés y el modo de vida moderno que suelen traducirse en embarazos tardíos, partos prematuros

previos, infecciones ginecológicas, hipertensión arterial, diabetes, existencia de determinadas enfermedades crónicas y anomalías fetales. La etnia o raza también se considera un factor de riesgo, ya que los expertos observan una mayor incidencia de prematuridad entre las mujeres embarazadas de origen africano<sup>5</sup>.

#### Mortalidad neonatal:

Los datos recopilados por el Ministerio de Sanidad revelan que las tasas de mortalidad entre los recién nacidos, tanto a término como prematuros, han disminuido ligeramente en los últimos años, desde el 0,28% en 2001 hasta el 0,21% en 2008<sup>6</sup>. Según profesionales del registro nacional de prematuros graves<sup>7</sup>, la tasa de supervivencia de los lactantes prematuros nacidos antes de las 32 semanas es aproximadamente del 90%.

En su informe, "Situación actual del Plan nacional de salud: nacimiento y salud"<sup>8</sup>, la Dirección General de Sanidad (GDH) también indica una mejora mantenida de los indicadores de salud reproductiva.

#### Costes:

En la actualidad, no hay datos disponibles sobre los costes de los partos prematuros en Portugal.

**“Aunque Portugal está muy bien situado en cuanto a indicadores de salud materno-infantil, existe la necesidad evidente no sólo de analizar los motivos de una mayor tasa de partos prematuros, sino también de comprobar si las políticas neonatales están aplicándose igual de bien en todo el país”.**

*Prof. Dra. Maria do Céu Machado, Alta Comissária a Saúde (Alta Comisionada para la Salud)*

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

El *Plano Nacional de Saúde* portugués para 2004-2010 (PNS)<sup>9</sup> proporciona una "hoja de ruta" en relación con las medidas políticas de salud pública, que habitualmente se transforman en programas específicos.

En la actualidad, las principales prioridades sanitarias de la administración son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la salud mental, el envejecimiento saludable, la infección por el VIH/SIDA y la promoción de la salud. El Alto Comisionado para la Salud se encarga de la ejecución de los programas específicos y de cumplir los objetivos y metas establecidos para cada una de estas áreas de salud.

La salud materno-infantil ha figurado entre las prioridades del programa de política sanitaria portugués durante los últimos decenios, tras la adopción del Programa nacional de salud materno-infantil en 1991.

El gasto sanitario total en Portugal ha aumentado desde el 3% al 10% del PIB del país entre 1970 y 2004, lo que sitúa el gasto actual por encima de la media de la UE (9%).

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

Durante los últimos 15 años han mejorado considerablemente los indicadores portugueses de salud materno-infantil. Además del progreso socioeconómico global, este cambio también se considera consecuencia directa de la puesta en marcha y ejecución del *Programa Nacional de Saúde Materno Infantil* (PNSMI).

La primera *Comissão Nacional de Saúde Materno Infantil* (CNSMI), creada en 1989, tenía como objetivo garantizar un acceso equitativo a los programas de vigilancia destinados a mujeres embarazadas, recién nacidos, niños y adolescentes en todo el país<sup>10</sup>. Se encargó de

desarrollar el Programa nacional específico, que hacía hincapié en la necesidad de centralizar la asistencia neonatal, mejorar la formación cualificada del personal sanitario y distribuir racionalmente los equipamientos especializados como medio para garantizar una asistencia de gran calidad y segura durante y después del parto. Como resultado, se ha reducido el número de unidades neonatales de manera progresiva y se han clasificado los hospitales en función de la asistencia neonatal especializada que pueden prestar. Los *Hospitais de Apoio Perinatal* (HAP) prestan asistencia neonatal especializada, mientras que los *Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciados* (HAPD) proporcionan cuidados intensivos neonatales.

En 2006, la renombrada Comisión de Salud Maternoneonatal (CMNH)<sup>11</sup> describió varios retos importantes y mejoras necesarias en Portugal, a saber, una mejor coordinación de la red, incluida una mayor centralización de la asistencia y un aumento del personal cualificado en los servicios neonatales. En el momento de redactar este informe no había planes específicos para abordar estos problemas ni para seguir las recomendaciones de la Comisión. Sin embargo, el *Alto Comissariado da Saúde* (ACS - Alto Comisionado para la Salud)<sup>12</sup> ha definido una tasa objetivo de partos prematuros del 4,9% para 2010<sup>13</sup>.

**“La política neonatal en Portugal ha sido una prioridad permanente. El Programa nacional de salud materno-infantil, creado en 1991, permitió que Portugal mejorara sus indicadores neonatales. Ha sido una política eficiente con éxitos demostrados”.**

*Dr. José Carlos Peixoto, Coordinador nacional del Registro Nacional do Grande Prematuro*

En octubre de 2009, el Ministerio de Sanidad publicó una decisión administrativa vinculante (Despacho) que unifica las intervenciones en el campo de la salud materna y neonatal, infantil y adolescente, con creación de la *Comissão Nacional da Saúde Materna, da Criança, e do Adolescente* (CNSMCA)<sup>14</sup>. La Comisión recién creada se encarga, entre otros aspectos, de desarrollar y seguir aspectos técnicos y organizativos, proponer y elaborar programas de control de calidad y actualizar los datos estadísticos acerca de la mortalidad materna y perinatal<sup>15</sup>.

## PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

En el marco de la revisión del Plan nacional de salud, la *Direcção Geral a Saúde*<sup>16</sup> del Ministerio de Sanidad portugués publicó un informe sobre la "Situación actual del Plan nacional de salud 2004-2010: nacimiento y salud"<sup>17</sup>. Este estudio reveló que casi todas las mujeres reciben asistencia perinatal en Portugal. Aunque más del 98% de las mujeres se someten a al menos un reconocimiento médico durante el embarazo, más del 80% de las mujeres inician el seguimiento médico antes de la semana 16 de gestación. En el informe se calculaba que más del 80% de las madres embarazadas siguen unos programas adecuados de vigilancia y detección sistemática durante el embarazo. Los expertos y funcionarios públicos consideran que los factores socioeconómicos son importantes en el acceso de las mujeres a los programas de prevención y detección sistemática.

El Ministerio de Sanidad ha publicado recomendaciones para pacientes y mujeres embarazadas con respecto a la prevención de los riesgos para la salud y el seguimiento de la asistencia adecuada durante el embarazo<sup>18</sup>. La *Sociedade Portuguesa de Neonatologia* (SPN)<sup>19</sup> también ha publicado recomendaciones para los padres acerca del proceso de parto prematuro, los factores de riesgo y las medidas de prevención del parto prematuro<sup>20</sup>.

No existen normas ni directrices dirigidas a los profesionales neonatales con respecto a la prevención del parto prematuro y la detección sistemática. Los funcionarios ministeriales opinan que no hay un consenso acerca de las enfermedades o riesgos que deberían ser objeto de programas de detección sistemática durante el período prenatal. La Sociedad de Neonatología ha señalado la necesidad de una detección más precoz de los riesgos de parto prematuro y de un mayor hincapié en la detección de la competencia cervicouterina, las infecciones y el estado hormonal de la madre. También subraya la necesidad de que los niños prematuros y sus familias reciban tratamiento y asistencia en servicios neonatales especializados con el personal cualificado y el equipamiento necesarios.

No hay medidas de educación y apoyo existentes ni previstas para las familias con riesgo de parto prematuro. Los padres, sin embargo, resaltan que existe la necesidad de una mejor información acerca de las consecuencias del parto prematuro y de las posibles complicaciones sanitarias y necesidades especiales del niño.

## TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

### Organización de la asistencia neonatal:

En Portugal hay 40 unidades de neonatología, 19 de las cuales prestan apoyo perinatal diferenciado. Según los profesionales del registro nacional de prematuros graves<sup>21</sup>, en Portugal hay 22 unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN). Tres de ellas están controladas por hospitales privados, mientras que el resto están ubicadas en hospitales de apoyo perinatal diferenciados (HAPD). Estos hospitales cuentan con una mayor capacidad autónoma de vigilancia de los recién nacidos de riesgo, una mayor capacidad multidisciplinar y equipos de neonatólogos (independientes del servicio de pediatría) disponibles durante las 24 horas del día. Tienen la capacidad de coordinar los equipos de transporte médico neonatal y cuentan con los medios necesarios para proporcionar ventilación prolongada a los recién nacidos.

**“Debemos mantener el marco actual de políticas y seguir invirtiendo en los recursos materiales y humanos que resultan necesarios para atender tanto al recién nacido como a la madre, con el fin último de aumentar la calidad de los servicios sanitarios en consonancia con la demanda cada vez mayor de los padres”.**

*Dr. Herculia Guimarães, PhD, MD, Profesora de pediatría*

A semejanza de los HAPD, los hospitales de apoyo perinatal (HAP) deben garantizar que cuentan, entre otros, con dos tocólogos y un residente, un pediatra, un anestesiólogo y un equipo de enfermeros especialistas en número suficiente. Los HAP también deben tener acceso directo a quirófanos, un monitor fetal para cada cama, dos mesas de equipo de reanimación para recién nacidos y la capacidad de reanimar a todos los recién nacidos. Además, han de poder garantizar la estabilidad de las funciones vitales del prematuro hasta su traslado a un HAPD, que debe efectuarse en menos de cuatro horas, y contar con una unidad de asistencia y tratamiento intermedios de recién nacidos en recuperación después de permanecer en un HAPD.

La *Rede de Referência Materno-Infantil* (RRMI)<sup>22</sup> se encarga de prestar apoyo a los hospitales y de fomentar la cooperación y el intercambio de información para optimizar la asistencia mediante, por ejemplo, la notificación obligatoria al *Boletim de Saúde Infantil*. En

2006, aproximadamente el 80% de los neonatos portugueses nacieron en instalaciones de la RRMI<sup>23</sup>. Además de la red, las *Unidades Coordenadoras Funcionais* (UCF) se encargan de la coordinación global de las unidades neonatales y los distintos niveles de asistencia, del control y evaluación de los servicios neonatales y de impartir formación cualificada a los profesionales sanitarios a través de la red.

Una reciente propuesta legislativa sobre los servicios de maternidad privados ha señalado, entre otras cosas, que las unidades privadas deben negarse a aceptar partos prematuros de menos de 32 semanas, ya que estos recién nacidos tienen una mayor probabilidad de necesitar cuidados intensivos neonatales<sup>24</sup>, los cuales se prestan principalmente en los hospitales públicos.

### Normas y directrices:

En 1986, la creación del *Instituto Nacional de Emergência Médica* (INEM)<sup>25</sup> se acompañó de la introducción de un sistema de transporte especializado para recién nacidos con alto riesgo de nacer fuera de un HAPD. Este servicio puntero a escala mundial permitió que ambulancias con personal especializado y tecnología médica transportaran lactantes prematuros a hospitales con servicios de neonatología. Tiene cobertura nacional y se encuentra disponible 24 horas al día, todos los días del año.

El "método canguro" es una técnica habitual que se utiliza en las unidades neonatales de Portugal. También se recomienda la lactancia materna debido a sus beneficios percibidos para el niño, tales como suministro de nutrientes importantes, protección contra las infecciones y estimulación de vínculos afectivos con la madre (en algunos hospitales de Portugal hay incluso asesores especiales en lactancia materna). El programa NIDCAP (Programa de cuidados individualizados y evaluación del desarrollo del recién nacido) también es un avance reciente en los servicios de neonatología de Portugal, aunque sólo se tiene conocimiento de su implantación en dos hospitales.

La Sección de neonatología de la Sociedad Portuguesa de Pediatría publicó un manual para padres de niños prematuros<sup>26</sup> (*Nascer Prematuro - Um manual para os pais dos bebés prematuros publicado pela Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatría*) que incluyen normas para alimentar a los recién nacidos intermedios. Esta sociedad publicó asimismo el "Consenso nacional en neonatología"<sup>27</sup>.

### Participación y educación de los padres:

La Sociedad Portuguesa de Neonatología reconoce que la participación de los padres, como su permanencia en el hospital con el recién nacido, resulta extremadamente beneficiosa no sólo para el niño, sino también para la

familia en su conjunto<sup>28</sup>. En general, se permite que los padres visiten a su hijo prematuro 24 horas al día, así como que lo hagan otros familiares dentro de las premisas de las UCIN.

La información aportada por los profesionales de la UCIN pretende ayudar a que los padres entiendan las decisiones del personal neonatal y los aspectos técnicos relacionados con la asistencia de los recién nacidos. Los padres no sólo tienen que ser informados acerca de los tratamientos médicos de sus hijos, sino que también deben firmar un consentimiento informado por escrito para practicar procedimientos quirúrgicos. Según la asociación de padres, sin embargo, normalmente se 'mantiene al tanto' a los padres sobre el estado del recién nacido de forma diaria, pero no suelen recibir información acerca de las posibles complicaciones a largo plazo.

Se informa sistemáticamente a los padres acerca del riesgo de contraer el virus respiratorio sincitial (VRS) antes de dar de alta al niño. En 2007, la Sociedad Portuguesa de Pediatría publicó las *Recomendações para a prevenção da infecção por vírus sincicial respiratório, VRS* (Recomendaciones para prevenir la infección por el virus respiratorio sincitial, VRS)<sup>29</sup>.

Los padres reciben apoyo psicológico en el hospital, donde hay un equipo especializado para ayudar a las familias con niños prematuros.

### Vacunación:

Se vacuna a los lactantes prematuros con arreglo al *Programa nacional de Vacinação* (PNV)<sup>30</sup> cuando alcanzan la edad cronológica correspondiente. El plan de vacunación portugués contiene vacunas contra la tuberculosis y hepatitis B, tétanos, poliomielitis, meningitis y sepsis, sarampión, parotiditis y rubéola<sup>31</sup>. Las vacunas incluidas en el plan de vacunación se proporcionan gratuitamente a todos los niños en los centros de salud tras presentar el boletín de salud infantojuvenil (BSIJ) del recién nacido.

## ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

En Portugal, después del alta hospitalaria, los lactantes prematuros se benefician de un seguimiento realizado por médicos de distintas disciplinas. Antes de salir de la unidad de neonatología, los lactantes prematuros son objeto de una serie de estudios que determinarán la programación automática (por el hospital principal) de varias visitas a diferentes especialidades (desarrollo, fisioterapia, neurología, oftalmología, psicología). En el momento del alta, los padres reciben el boletín de salud infantojuvenil (BSIJ) junto con una copia de la información clínica, con indicación de los problemas médicos sin resolver y las citas de seguimiento. También se envía una

carta al equipo de enfermería del centro de salud más próximo a la residencia del recién nacido.

En caso necesario, se vigila a los niños prematuros a lo largo de toda su vida. La Sociedad Portuguesa de Neonatología recalca que, aunque un niño prematuro puede llevar una vida normal, requiere un programa multidisciplinar de apoyo hasta la edad adulta, que consta de detección sistemática e intervención precoz, así como de orientación a las familias para optimizar el crecimiento y desarrollo del niño. La Sociedad Portuguesa de Neonatología también recomienda la relación entre padres que han tenido hijos prematuros con el fin de intercambiar experiencias como una forma de contribución a mejorar el bienestar del niño y la capacidad de la familia de prestar la asistencia más adecuada.<sup>33</sup> Estas relaciones se fomentan dentro de las *Instituições Particulares de Solidariedade Social* (IPPS) sin ánimo de lucro que se están creando gradualmente en Portugal.

Los lactantes prematuros con una enfermedad o discapacidad crónica también están cubiertos por una disposición especial según la *Intervenção Precoce* de la legislación portuguesa, un servicio que presta equipos interdisciplinarios a los niños y sus familias<sup>34</sup>. Este servicio está financiado por el estado y está dirigido a los niños en edad preescolar que presentan problemas en su desarrollo psicomotor (o los niños de alto riesgo).

Los representantes de padres han señalado que, a la vista de la gran calidad de la asistencia prestada por el sistema sanitario en este campo, cuando los lactantes prematuros no reciben una asistencia poshospitalaria adecuada, obedece con frecuencia a la incapacidad de los padres de aceptar la responsabilidad y al incumplimiento de las citas médicas. No obstante, a algunos padres les gustaría ver colegios y guarderías dotadas de profesionales con formación para tratar a niños prematuros.

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

En Portugal sólo se presta apoyo social a las familias de lactantes prematuros cuando al niño se le diagnostica una enfermedad o discapacidad crónica, aun cuando requiera un seguimiento médico constante.

Las mujeres embarazadas tienen derecho a recibir asistencia médica gratuita en exámenes diagnósticos prenatales y complementarios en servicios públicos, como centros de salud, hospitales y maternidades, así como a hospitalización gratuita en los hospitales del Servicio Nacional de Salud. También se benefician de una baja laboral especial debido a complicaciones médicas del embarazo en caso de que supongan riesgos para la

madre o el feto durante el período que el médico determina que resulta necesario tratar dichos riesgos.

**“En general, la política neonatal en Portugal es positiva y los servicios sanitarios neonatales nacionales son profesionales y competentes. No obstante, existe la necesidad de mejorar la calidad del apoyo a los padres y la familia, lo que comprende prestaciones sociales y económicas en función del grado de prematuridad”.**

*Paula Guerra, Treasury, XYS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro*

Con respecto a la baja por maternidad y el permiso por paternidad, no hay disposiciones específicas para los lactantes prematuros. Más concretamente, los padres y las madres tienen los mismos derechos que los de recién nacidos a término, es decir, 5 meses de baja por maternidad desde el momento en que el hijo sale de las instalaciones de maternidad. Sólo cuando los padres tienen un parto múltiple tienen derecho a 30 días más por cada niño. Según la Ley de aprobación del régimen de contratos laborales de los funcionarios públicos<sup>35</sup>, si un niño es hospitalizado durante la baja por maternidad después del parto, se suspende temporalmente dicha baja durante el tiempo y la duración de la hospitalización. Sin embargo, si la baja de la madre se extiende más allá del quinto mes, se reduce su sueldo un 20%.

Aunque la asistencia a lactantes prematuros se considera de gran calidad en Portugal, los padres señalan que no se benefician de ningún apoyo social o económico durante el período de hospitalización de los niños. Les gustaría contar con un apoyo del estado y los empleadores que refleje las necesidades de las familias que han tenido niños prematuros, incluidos los que no son diagnosticados de una discapacidad o enfermedad crónica.

#### PERSPECTIVAS

En general, la situación de los lactantes prematuros en Portugal se considera muy positiva. Los profesionales y los servicios en el campo de la neonatología proporcionan resultados muy positivos y, en general, se considera que son muy eficientes y eficaces. Según expertos en el registro nacional de prematuros graves, este éxito puede atribuirse a la vigilancia universal durante el embarazo, la buena coordinación entre hospitales y centros de salud en cuanto a visitas obstétricas, el transporte neonatal

especializado organizado a escala nacional (antes y después del nacimiento) y la garantía de unos equipos excelentes de profesionales perinatales.

Sin embargo, aún han de resolverse algunos problemas. En la actualidad, preocupa la posibilidad de que los profesionales sanitarios pasen del sector sanitario público al sector privado gracias a sus mejores salarios y condiciones; ya se está notando esta falta de recursos humanos en el campo de las urgencias obstétricas. Los profesionales sanitarios también temen que los nuevos modelos de gestión hospitalaria pongan en peligro la

coordinación regional entre hospitales y centros de salud, uno de los factores esenciales del éxito.

Según los representantes de los padres, el interés cada vez mayor de la Organización Mundial de la Salud en la salud neonatal está llamando la atención de los ministerios de sanidad nacionales. Aunque actualmente no cabe esperar cambios importantes en Portugal, tanto padres como profesionales sanitarios coinciden en la necesidad de contar con más recursos humanos para responder mejor a las crecientes necesidades y demandas de los padres.

<sup>1</sup> Portugal – Health System Review, *Health Systems in Transition*, Vol. 9, No 5, 2007, European Observatory on Health Systems and Policies

<sup>2</sup> Health subsystems are public and private insurance schemes for certain professional occupations. They provide full or partial healthcare coverage to 5-25% of the Portuguese population, <http://www.euro.who.int/document/E90670.pdf>

<sup>3</sup> National Institute of Statistics, [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_main](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main)

<sup>4</sup> National Institute of Statistics, [http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_main](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_main)

<sup>5</sup> Epidemiology of the preterm birth, <http://www.lusoneonatalogia.net/user/files/downloads/838f6d5e9d836b3e68426364ad7f7fa6.pdf>

<sup>6</sup> Ministry of Health, <http://www.acs.min-saude.pt/prns/pt/nascer-com-saude/mortalidade-neonatal>

<sup>7</sup> Registo Nacional do Grande Prematuro, Coimbra, Portugal, <http://www.acs.min-saude.pt/prns/pt/nascer-com-saude/mortalidade-neonatal/>

<sup>8</sup> Directorate General for Health, [http://www.dgsaude.min-saude.pt/prns/vol2\\_211.html](http://www.dgsaude.min-saude.pt/prns/vol2_211.html)

<sup>9</sup> National Health Plan, <http://www.dgsaude.min-saude.pt/prns/capa.html>

<sup>10</sup> National Perinatal Organisation, National Programme of Maternal Health and Neonatal, Commission of Maternal and Neonatal Health, March 2006, <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/3B954880-DAE9-4D58-BD5E-E80350EC8239/0/orgperinata.pdf>

<sup>11</sup> National Perinatal Organisation, National Programme of Maternal Health and Neonatal, Commission of Maternal and Neonatal Health, March 2006, <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/3B954880-DAE9-4D58-BD5E-E80350EC8239/0/orgperinata.pdf>

<sup>12</sup> High Commissariat for Health, <http://www.acs.min-saude.pt>

<sup>13</sup> High Commissariat for Health, Indicators and Targets, “Birth in health”, preterm Births, <http://www.acs.min-saude.pt/prns/pt/nascer-com-saude/nascimentos-pretermo/>

<sup>14</sup> Decision to create the National Commission for Maternal, Child and Adolescent Health, 1 October 2009, [http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/B52525A5-C47D-4D01-808B-A92FA84DF61A/0/21929\\_2003materna\\_crianca\\_adolescencia.pdf](http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/B52525A5-C47D-4D01-808B-A92FA84DF61A/0/21929_2003materna_crianca_adolescencia.pdf)

<sup>15</sup> Despacho n.º 21929/2009, Gabinete da Ministra, Ministério da Saúde, Diário da República, 1 October 2009, <http://www.min-saude.pt/portal/contenudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2009/10/saude+materna+da+crianca+e+adolescente.htm>

<sup>16</sup> Directorate General for Health, <http://www.dgs.pt>

<sup>17</sup> National Health Plan 2004-2010, Current Situation of the National Health Plan - “Birth in Health”, [http://www.dgsaude.min-saude.pt/prns/vol2\\_211.html](http://www.dgsaude.min-saude.pt/prns/vol2_211.html)

<sup>18</sup> Patients’ guide of the National Health Service, Ministry of Health, <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065715AAAAAAAAAAAAAAAA>

<sup>19</sup> Portuguese Society of Neonatology, <http://www.lusoneonatalogia.net>

<sup>20</sup> Epidemiology of the preterm birth, Portuguese Society of Neonatology, <http://www.lusoneonatalogia.net/user/files/downloads/838f6d5e9d836b3e68426364ad7f7fa6.pdf>

<sup>21</sup> Registo Nacional do Grande Prematuro, Coimbra, Portugal

<sup>22</sup> Maternal Infant Reference Network, <http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2007/12/referenciacaomatermoinfantil.pdf>

<sup>23</sup> Requalification of Emergency Perinatal Services, National Commission of Maternal and Neonatal Health, March 2006, <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/9F554A81-0FA0-443C-B739-60453754171F/0/requirgerinatal.pdf>

<sup>24</sup> Media article – “Health Minister wants to limit preterm births to public hospitals”, Público, 29 January 2009, [http://www.publico.clix.pt/Sociedade/ministra-da-saude-quer-limitar-nascimentos-de-bebes-prematuros-aos-hospitais-publicos\\_1357969](http://www.publico.clix.pt/Sociedade/ministra-da-saude-quer-limitar-nascimentos-de-bebes-prematuros-aos-hospitais-publicos_1357969)

<sup>25</sup> National Institute of Medical Emergency, <http://www.inem.pt>

<sup>26</sup> Nascer Prematuro – Um manual para os pais dos bebés prematuros publicado pela Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria (Born premature – a manual for the parents of preterm babies published by the Neonatology Section of the Portuguese Association of Paediatrics)

<sup>27</sup> “National Consensus in Neonatology”, [http://www.spp.pt/UserFiles/File/Consensos\\_Nacionais\\_Neonatologia\\_2004/Consensos\\_Nacionais\\_Neonatologia\\_2004.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/File/Consensos_Nacionais_Neonatologia_2004/Consensos_Nacionais_Neonatologia_2004.pdf)

<sup>28</sup> Portuguese Society of Neonatology – “Presence of parents in neonatal intensive care units”, <http://www.lusoneonatalogia.net/user/files/downloads/52327061374670c8a5447e496a2d1d06.pdf>

<sup>29</sup> Recommendations for the prevention of infection by respiratory syncytial virus (RSV), [http://www.spp.pt/UserFiles/File/App/Artigos/3/20080220121750\\_app\\_38-4\\_consenso.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/File/App/Artigos/3/20080220121750_app_38-4_consenso.pdf)

<sup>30</sup> National Vaccination Programme, <http://www.portaldasauade.pt/portal/contenudos/informacoes+uteis/vacinacao/vacinas.htm>

<sup>31</sup> See footnote 30

<sup>32</sup> Portuguese Society of Neonatology – “Growth and Development of the preterm”, <http://www.lusoneonatalogia.net/user/files/downloads/52131f15b6ac8cd5ed60ed1684a05e7fc.pdf>

<sup>33</sup> Portuguese Society of Neonatology – “Community support”, <http://www.lusoneonatalogia.net/user/files/downloads/2da092c2caa04014cb719bc0dcca975e3.pdf>

<sup>34</sup> Portuguese Society of Neonatology – “Early Intervention”, <http://www.lusoneonatalogia.net/user/files/downloads/3f52708d972e2de3f3c7061480c1ceb.pdf>

<sup>35</sup> Law 59/2008 Approving the Regime of Work Contracts of Public Functionaries, [http://www.base.gov.pt/codiga/Documents/L59\\_2008.pdf](http://www.base.gov.pt/codiga/Documents/L59_2008.pdf)



## ESPAÑA

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	492.527 en 2007
Partos prematuros/año	32.921 en 2007 (6,7%)
Coste estimado de los partos prematuros	No disponible
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No. Programa de salud materna (sin disposiciones específicas respecto a los lactantes prematuros)
Directrices	Sociedad Española de Neonatología; Departamento de Salud de Cataluña
Acciones previstas	Adopción y aplicación en Cataluña de un protocolo regional de asistencia neonatal para lactantes prematuros, 2010

Desde 2002, el sistema sanitario público y las políticas sanitarias están completamente descentralizados. El Ministerio de Sanidad y Política Social<sup>1</sup> es responsable de diseñar la política sanitaria y social nacional. Junto con los gobiernos regionales, el Ministerio establece los criterios y objetivos mínimos para todo el país, y cada una de las 17 regiones desarrolla y aplica políticas atendiendo a sus necesidades y prioridades locales.

### DATOS DE COSTE Y PREVALENCIA

Se dispone sólo de datos nacionales parciales sobre prematuridad en España. La SEN1500, una red de unidades neonatales creada bajo los auspicios de la *Sociedad Española de Neonatología* (SEN)<sup>2</sup>, reúne 49 unidades y servicios neonatales de todo el país. Desde 2002, recopila datos sobre mortalidad, enfermedades y problemas de salud de recién nacidos, factores socioeconómicos relacionados y resultados de salud después de los dos primeros años de vida. Sin embargo, su alcance sigue siendo limitado, ya que se centra en datos de recién nacidos con un peso al nacer inferior a 1.500 g. A escala regional, la región catalana, por ejemplo, gestiona su propio sistema de recogida de datos con el propósito de analizar tendencias en la prematuridad y, en último término, adoptar medidas para reducir la tasa de mortalidad de los recién nacidos y mejorar la atención neonatal.

#### Recién nacidos vivos:

En 2007, el Instituto Nacional de Estadística registró 492.527 recién nacidos vivos en España.<sup>3</sup> Las tasas de natalidad siguen siendo muy bajas en España: en 2007, la tasa de natalidad sólo llegó a 1,38 niños por mujer y el promedio de edad al tener el primer hijo era de casi 30 años.<sup>4</sup> Con el fin de abordar este problema, el gobierno nacional y algunos gobiernos regionales proporcionan

actualmente incentivos y apoyos económicos a las familias con un niño recién nacido.<sup>5</sup>

#### Partos prematuros:

En 2007, según los cálculos, se registraron en España 40.281 casos de parto prematuro, de los cuales 32.921 se consideraron recién nacidos vivos. Esto representa un aumento significativo en comparación con los 17.000 partos prematuros registrados 10 años antes en 1997.<sup>6</sup> La magnitud de los partos prematuros se desglosa de la manera siguiente:

Semanas de gestación	Prevalencia
32-36 semanas	29.015
28-31 semanas	2.775
Menos de 28 semanas	1.131

Se considera que esta tendencia creciente es el resultado de una serie de factores, como el estado de salud de la madre embarazada (p. ej., aumento de la prevalencia de la diabetes), el incremento de la edad de la madre en la gestación y el mayor acceso a los métodos de reproducción asistida.

Los datos recabados en Cataluña también muestran una tendencia creciente en el número de niños prematuros. En esta región, donde la tasa promedio global de partos prematuros en los últimos 20 años se ha mantenido

bastante estable, sigue aumentando el número de lactantes extremadamente prematuros (es decir, recién nacidos con 26 semanas o menos), sobre todo en la población inmigrante y otros grupos con condiciones socioeconómicas especiales.

#### Mortalidad neonatal:

El número de lactantes que fallecen en España ha descendido progresivamente en los últimos 40 años. Un estudio realizado entre 2002 y 2005, basado en los datos recopilados por el SEN1500, reveló una tendencia decreciente de la mortalidad entre los lactantes prematuros con un peso al nacer menor de 1.500 g en las unidades de neonatología participantes: del 19,4% en 2002 al 15,2% en 2005. El mismo estudio reveló que los avances en el traslado y en el control y el tratamiento de estos lactantes en los 28 primeros días de vida habían sido cruciales para disminuir la tasa de mortalidad.<sup>7</sup>

#### Costes:

No se dispone actualmente de datos nacionales oficiales detallados del coste de la prematuridad en España. Algunos profesionales y funcionarios públicos piensan que no es adecuado ni importante calcular con exactitud los costes totales de la prematuridad para las familias y la sociedad. Señalan que los objetivos de salud pública y las medidas políticas en respuesta a los derechos de los ciudadanos no siempre se definen necesariamente basándose en los costes relacionados para la sociedad o el sistema sanitario. Los padres calculan que el 24,8% de los recién nacidos con peso al nacer inferior a 1.500 g necesitan acudir al hospital al menos una vez durante el primer año de vida.<sup>8</sup>

### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

Las principales prioridades sanitarias nacionales en España son actualmente la promoción de hábitos de vida sanos y el aumento de la coherencia y la calidad del sistema sanitario público. La diabetes, el cáncer y las enfermedades cardiovasculares se han convertido también en prioridades de salud relevantes, para las cuales el gobierno nacional ha adoptado recientemente planes específicos.

La salud de las mujeres y los niños ha sido tradicionalmente una prioridad de la salud pública en España. En 1990, el *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*, con la participación de los gobiernos nacionales y regionales, acordó las prioridades y los criterios básicos para los programas de atención sanitaria de las mujeres embarazadas y los recién nacidos.<sup>9</sup> Estos no incluyen, sin embargo, ninguna disposición particular sobre la atención neonatal de los lactantes prematuros. Las prioridades acordadas en relación con la salud de la mujer cubren una serie de aspectos como la anticoncepción, los cuidados durante y después del embarazo, la educación de las mujeres embarazadas con

respecto a los hábitos saludables y la atención del recién nacido, y el diagnóstico prenatal de defectos que podrían ocasionar discapacidades intelectuales o físicas graves en el feto. En consecuencia, cada región ha desarrollado objetivos y estrategias concretos para su territorio. Por ejemplo, en Cataluña, la atención neonatal se ha convertido recientemente en una prioridad fundamental para el departamento de salud regional.<sup>10</sup> Sin embargo, no ocurre lo mismo en la mayoría de las regiones.

### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

Aunque la salud del recién nacido ha sido un centro de atención de las políticas de salud pública en España durante un tiempo, a escala nacional y regional, en la actualidad no hay ningún objetivo específico ni medida de política nacional referente a la prestación de asistencia neonatal a los lactantes prematuros. A escala nacional, se concede cierta atención a aspectos relacionados, como la prevención de las anomalías congénitas y la vacunación.

El *Programa de Salud Materno-Infantil*<sup>11</sup> no incluye medidas concretas ni objetivos programáticos respecto a la salud de los lactantes prematuros. En este contexto, los padres reclaman medidas específicas de prevención y asistencia de los lactantes prematuros en la estrategia asistencial de los partos normales. Aparte de ello, no existe ningún plan o estrategia nacional dirigido a la atención neonatal y la salud de los lactantes prematuros.

Examinando más específicamente una de las regiones españolas, el Departamento de Salud del gobierno de Cataluña está elaborando actualmente, con la participación de profesionales y expertos en neonatología, un protocolo especial dedicado a la atención neonatal de los lactantes prematuros. El protocolo, que se espera que esté listo en 2010, se dirigirá a los profesionales de la neonatología y abordará distintos aspectos de la asistencia perinatal, con inclusión de recomendaciones específicas sobre prevención (p. ej., prevención del tabaquismo), cuidados (p. ej., traslados) haciendo hincapié en la implicación de los padres y en la asistencia centrada en la familia, tratamiento y seguimiento de los resultados de salud de los lactantes prematuros.

En general, las unidades de cuidados intensivos neonatales disponen de presupuesto sanitario para equipo innovador. Sin embargo, los profesionales y los padres lamentan que se sigue necesitando en la práctica un mayor esfuerzo en la política neonatal, con aumento del apoyo económico para mejorar los recursos de espacio y personal en los servicios neonatales. Según los profesionales, se presta muy poca atención en la práctica a la asistencia neonatal y los responsables de la toma de decisiones deben ser más conscientes de la importancia y las necesidades específicas en este campo con el fin de prestar una atención neonatal de gran calidad.

## PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

El Programa de Salud Materna general en España se centra en medidas de prevención para mejorar la salud de las madres y los lactantes. Se han incluido recientemente en el programa recomendaciones actualizadas sobre la prevención precoz de las anomalías congénitas y las complicaciones del parto y sobre los hábitos de vida saludables de las mujeres embarazadas (p. ej., no fumar ni tomar alcohol durante la gestación). El Ministerio de Sanidad está realizando actualmente campañas de salud pública sobre aspectos relacionados, como la promoción de una buena nutrición y de hábitos de vida saludables en las mujeres embarazadas.<sup>12</sup>

Los expertos han identificado que las medidas de prevención dirigidas constituyen uno de los aspectos esenciales que se deben mejorar para reducir la mortalidad y los problemas sanitarios relacionados con el parto prematuro. Algunas disposiciones en el ámbito de la salud y la seguridad en el lugar de trabajo tienen por objeto proteger la salud de las madres embarazadas y de los fetos, lo que incluye la posibilidad de cambiar de responsabilidades o de lugar de trabajo cuando es factible y lo recomienda el médico.

La asistencia prenatal comienza inmediatamente después de la confirmación del embarazo. En general, consiste en 10 visitas y pruebas de detección sistemática durante la gestación. Si se identifica que la madre tiene riesgo de parto prematuro, es objeto de programas especiales de detección sistemática y prevención.

No hay actualmente programas estructurados de educación y apoyo para las familias con riesgo de tener lactantes prematuros. La educación y el apoyo pueden proceder del médico general responsable, el tocólogo o el personal de enfermería, o un neonatólogo, aunque la práctica varía significativamente.

## TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

### Organización de la asistencia neonatal:

En general, el nivel de la asistencia especializada proporcionada en las unidades neonatales españolas se atribuye con más frecuencia a factores históricos que a una planificación estratégica dirigida de estos servicios. En todo el país hay unidades neonatales con diferentes niveles de cuidados intensivos. Por regla general, el acceso al nivel más adecuado de asistencia está garantizado para los pacientes en un radio de 100 km de su domicilio. El nivel de asistencia proporcionado está organizado según las categorías siguientes:

- Reanimación-estabilización;
- Cuidados básicos intermedios (lactantes nacidos con menos de 35 semanas de gestación, con necesidades sanitarias especiales básicas);

- Cuidados especiales intermedios (lactantes nacidos con menos de 32 semanas y un peso superior a 1.500 g; lactantes cuyo estado de salud mejora después de los cuidados intensivos);
- Cuidados intermedios de gran dependencia (lactantes con necesidad de apoyo respiratorio o nutricional);
- Cuidados intensivos (recién nacidos de menos de 28 semanas y un peso al nacer inferior a 1.000 g; o que podrían requerir cuidados intensivos especiales, como apoyo respiratorio mecánico, diálisis o cirugía);
- Asistencia hospitalaria en el domicilio (programas voluntarios para los padres, mediante los cuales se prestan asistencia y cuidados en el domicilio hasta el alta hospitalaria completa).

Profesionales implicados en la asistencia neonatal, como la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN), han expresado su profunda preocupación por el fracaso del gobierno nacional y los gobiernos regionales a la hora de cumplir los criterios recomendados por la Sociedad Española de Neonatología (SEN) en todas las unidades neonatales del país. En su opinión, este fracaso pone en riesgo la seguridad y calidad de los servicios para los lactantes y las familias.

La SEEN y los padres exigen con firmeza recursos suficientes de espacio y personal neonatal como avances fundamentales necesarios para prestar una asistencia neonatal de gran calidad, que incluya atención centrada en la familia. Se reconoce que la escasez de personal de enfermería es un problema importante en España, donde el número promedio de enfermeras por 100.000 habitantes es del 34,22%, menor que en el resto de Europa.<sup>13</sup> En los servicios de neonatología, la recomendación actual es una enfermera por cada 4-5 recién nacidos y una enfermera por cada 2-3 recién nacidos que precisen cuidados intensivos especializados. Los padres han denunciado que en algunas unidades la proporción de personal de enfermería cualificado es de 1 por cada 8 lactantes. Los padres y los profesionales también son conscientes de la necesidad de personal sanitario más especializado y de equipos multidisciplinarios en las unidades neonatales como otro objetivo fundamental.

### Normas y directrices:

La Sociedad Española de Neonatología (SEN) publica recomendaciones sobre la asistencia neonatal, que incluyen aspectos específicos, como asistencia respiratoria, reanimación, traslados neonatales y prevención de la infección por el VRS en lactantes nacidos antes de la semana 35 de gestación. También ha publicado normas básicas sobre planificación y criterios de calidad mínimos para las unidades neonatales, si bien no están particularmente centradas en los cuidados intensivos de los lactantes prematuros.<sup>14</sup>

También se pueden formular normas y criterios mínimos en el ámbito hospitalario. Aparte de ello, la red neonatal SEN1500 también publica protocolos y estudios científicos sobre la atención de los recién nacidos con un peso inferior a 1.500 g, basados en los datos obtenidos por la red.

### Participación y educación de los padres:

Prestigiosos expertos y grupos de padres de España reconocen que la asistencia centrada en la familia es un elemento esencial de una atención neonatal de calidad, al implicar a los padres en el cuidado diario del lactante durante la estancia en el hospital y prepararlos para su vuelta a casa después del alta hospitalaria. No obstante, los expertos señalan que existe una gran necesidad de mayor concienciación y formación entre los profesionales sobre las ventajas y las medidas de aplicación práctica de la atención centrada en la familia y, en general, la humanización de la asistencia neonatal. Hay también grandes variaciones entre las distintas regiones y hospitales en el grado de aplicación y los recursos disponibles para la participación real de los padres. Esta es desde hace tiempo una exigencia de los padres y del personal de enfermería implicado en la asistencia neonatal.

Los profesionales neonatales deciden caso por caso acerca de la educación y la información adicionales que se deben proporcionar a los padres en relación con las posibles complicaciones a largo plazo que pueden surgir durante los primeros años de la vida del lactante como consecuencia de un parto prematuro. Sin embargo, la práctica no es uniforme en todo el país, en particular con respecto a los aspectos relacionados con el neurodesarrollo y la cognición. A algunos profesionales les preocupa que proporcionar información más detallada a los padres sobre estas cuestiones, en un periodo tan angustiante, pueda aumentar la presión emocional sobre las familias y, posiblemente, estigmatizar socialmente al niño durante los primeros años de vida. A menudo, se facilita información sobre las posibles complicaciones a largo plazo sólo cuando se identifica la probabilidad de riesgos concretos, pero no en el caso de los lactantes en que pueden aparecer complicaciones secundarias, como trastornos cognitivos o conductuales, únicamente durante los primeros años de la infancia o la adolescencia. No obstante, los padres piensan que necesitan más información acerca de las posibles complicaciones y la forma de identificarlas para reducirlas al mínimo. A escala regional, el gobierno de Cataluña está pensando en desarrollar un conjunto de herramientas para los padres con información y recomendaciones para la atención y el seguimiento de los lactantes prematuros.

Falta en España apoyo emocional para los padres durante y después de la estancia en el hospital. Los profesionales y los padres piensan que este es un elemento olvidado en la asistencia neonatal en España y reclaman la presencia de personal especializado (p. ej., psicólogos) en las unidades neonatales. Organizaciones de terceros proporcionan apoyo, pero éste sigue siendo

no profesional y limitado a causa de recursos insuficientes.

### Vacunación:

La vacunación de los niños no es obligatoria en España, aunque es gratuita y se realiza habitualmente en la población. En el caso de los lactantes prematuros, no hay disposiciones ni recomendaciones específicas sobre la vacunación de enfermedades o infecciones concretas, como el virus respiratorio sincitial (VRS). Sin embargo, se tiene en cuenta la fecha del nacimiento cuando se administra la vacunación a estos lactantes.

**"Las normas recomendadas de personal y equipo no se cumplen en un número significativo de unidades neonatales en España. Son fundamentales y urgentes la formación y el reclutamiento de personal especializado para garantizar una asistencia neonatal segura y de calidad en España".**

*Maria Victoria Martínez Hidalgo, Vicepresidenta de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN)*

## ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

El seguimiento de los lactantes prematuros es responsabilidad de las unidades de neonatología o de los pediatras, dependiendo de la organización de la práctica y de la carga de trabajo del hospital en concreto. Hay una tendencia a delegar las visitas de seguimiento al ámbito de la atención primaria e, incluso entonces, la vigilancia de la evolución y el seguimiento sólo se realizan en caso de lactantes extremadamente prematuros o de bajo peso.

Los profesionales reconocen la necesidad de un mejor acceso a una asistencia de seguimiento estructurada para los lactantes extremada y moderadamente prematuros, así como de una mejor coordinación entre las unidades de neonatología y los pediatras. Estas son también las reclamaciones tradicionales de los padres. Los datos sobre los resultados de salud de los lactantes prematuros son recogidos sólo en parte por la red neonatal SEN1500, que obtiene información sobre la evolución del neurodesarrollo y física después de los dos primeros años de vida. Al facilitar estos datos, la SEN1500 pretende analizar los factores socioeconómicos y los aspectos asistenciales que influyen con posterioridad en el desarrollo y el estado de salud de los niños nacidos con un peso inferior a 1.500 g, así como determinar los avances necesarios en la asistencia neonatal y los aspectos prioritarios para la investigación. La SEN1500 analiza en particular aspectos tan concretos como los problemas y enfermedades de tipo motor, sensitivo, cognitivo y respiratorio.<sup>15</sup>

## APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

Desde 2006, en el marco general del apoyo para personas dependientes y con discapacidades, las familias

con un recién nacido que pese menos de 2.200 g al nacer pueden recibir asistencia y ayuda económica. Si el peso al nacer es inferior a 1.500 g, las familias reciben la ayuda durante los seis primeros meses de la vida del lactante. El tipo y el grado de apoyo varían desde la asistencia domiciliar a la ayuda económica, en función de las necesidades específicas de la familia. Estas necesidades se determinan basándose en el peso al nacer y en problemas de salud específicos del lactante, como problemas neurológicos o físicos.

Estas medidas de apoyo son responsabilidad conjunta del gobierno, las regiones y los ayuntamientos, y la aplicación se lleva a cabo de manera progresiva, empezando por los que tienen mayor grado de dependencia.<sup>16</sup> No obstante, hay diferencias significativas en el nivel de aplicación eficaz en las distintas regiones españolas.<sup>17</sup>

Los profesionales y los padres reconocen que un mayor apoyo social a las familias en el lugar de trabajo, como la ampliación de la baja por maternidad y el permiso por paternidad, es una gran necesidad en España. La baja por maternidad y el permiso por paternidad en España son de los más breves de Europa. Regímenes parecidos a los aplicados en Francia o los países escandinavos se encuentran entre las exigencias básicas de los padres. En

el sector público, los empleados con lactantes prematuros tienen derecho a una reducción de 2 horas de su horario laboral diario.

#### PERSPECTIVAS

No hay actualmente en España acciones previstas para mejorar la asistencia neonatal en un futuro próximo. Los responsables de la toma de decisiones siguen siendo muy poco conscientes de la importancia y la necesidad de mejorar la calidad de los servicios neonatales para los lactantes prematuros.

Los principales aspectos que deben mejorarse son la prevención, la disponibilidad de profesionales cualificados adecuadamente (en particular, atención de enfermería especializada), la atención centrada en la familia y la asistencia de seguimiento, que requieren apoyo económico y educativo adicional a los servicios de neonatología.

Se espera que el gobierno catalán adopte su protocolo especializado para los profesionales sanitarios y un conjunto de herramientas para los padres sobre la asistencia y el seguimiento a largo plazo en 2010.

<sup>1</sup> Ministry of Health and Social Affairs, <http://www.msc.es/home.htm>

<sup>2</sup> Spanish Society of Neonatology, SEN1500, [http://www.se-neonatal.es/default\\_principal.asp?dx=&cdioma=2](http://www.se-neonatal.es/default_principal.asp?dx=&cdioma=2)

<sup>3</sup> National Statistics Institute, social indicators - 2008, <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales08/sociales.htm>

<sup>4</sup> National Statistics Institute, social indicators - 2008, <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales08/sociales.htm>

<sup>5</sup> Andalusian government, Plan for support to Andalusian families, [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principa/documentos/ACC.asp?pagina=ges\\_cal\\_painapoyofam\\_4](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principa/documentos/ACC.asp?pagina=ges_cal_painapoyofam_4)

<sup>6</sup> National Statistics Institute, Births, 2007, <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e301/nacim/a2007/10/&file=01011.px&type=pcaxis&L=0>

<sup>7</sup> Mortality for newborns of birth weight less than 1500g in Spanish neonatal Units (2002-2006), *Amer J Perinatol* 2007;24, <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/ajp/doi/10.1055/s-2007-992175>

<sup>8</sup> APREM, September 2009, <http://www.aprem-e.org/images/stories/documentos/APREM-DatosNiosPrematuros.pdf>

<sup>9</sup> Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Criterios básicos de programas de salud materno-infantil, <http://www.msc.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/docs/prosaludmaternoCompleto.pdf>

<sup>10</sup> Catalanian Department of Health, <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/index.html>

<sup>11</sup> Maternal Health Programme, Ministry of Health, 1990, <http://www.msp.s.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/embarazo/embarazo.htm>

<sup>12</sup> NHS Priorities for 2009/10 – the Operating Framework, [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_091445?dc=Service=GET\\_FILE&dID=179327&Pendition=Web](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_091445?dc=Service=GET_FILE&dID=179327&Pendition=Web)

<sup>13</sup> General Council of Nursing, press release, October 2007, [http://www.cge.enfermundi.com/servlet/Satellite?cid=1097662346229&id=1190968350377&pagename=SiteCGE%2FNoticia%2FTpNoticia\\_cge&categ=CaActualidad&idPG=1141051411357&p=1097662346229&dsCateg=Actualidad&c=page](http://www.cge.enfermundi.com/servlet/Satellite?cid=1097662346229&id=1190968350377&pagename=SiteCGE%2FNoticia%2FTpNoticia_cge&categ=CaActualidad&idPG=1141051411357&p=1097662346229&dsCateg=Actualidad&c=page)

<sup>14</sup> Spanish Society of Neonatology, recommendations., [http://www.se-neonatal.es/default\\_principal.asp?dx=&cdioma=2](http://www.se-neonatal.es/default_principal.asp?dx=&cdioma=2)

<sup>15</sup> SEN1500, [http://www.se-neonatal.es/default\\_principal.asp?dx=&cdioma=2](http://www.se-neonatal.es/default_principal.asp?dx=&cdioma=2)

<sup>16</sup> Support to dependent people website, Ministry of Health and Social Affairs, [http://www.inserso.es/dependencia\\_01/index.htm](http://www.inserso.es/dependencia_01/index.htm)

<sup>17</sup> Statistical information on social support to dependent people, Ministry of Health and Social Affairs, 2009, <http://www.directoresociales.com>

## SUECIA

#### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	107.648 en 2008
Partos prematuros/año	6.388 € en 2008 (5,9%)
Coste estimado de los partos prematuros	38,6 millones por año
Políticas fundamentales	
Plan nacional	No
Directrices	Hospitales regionales, Sociedad Neonatal Nacional
Acciones previstas	Establecimiento de registros sobre retinopatía, enfermedad pulmonar crónica y lactantes a término completo con asfixia en el parto. Estudio de seguimiento de los resultados cognitivos e intelectuales a largo plazo en lactantes prematuros entre los 30 meses y los 6 años de edad

El Ministerio de Salud y Asuntos Sociales tiene la responsabilidad principal de diseñar el programa sanitario general en Suecia. El Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social<sup>1</sup> se encarga de la organización del sistema sanitario sueco, los servicios sociales y la gestión de una gran variedad de asuntos relacionados, como la salud ambiental, la prevención y el control de las enfermedades transmisibles, y la epidemiología.

#### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

El Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social es responsable de recopilar datos estadísticos en el campo de la salud y la asistencia médica. En el campo de la neonatología, esta información se obtiene de forma voluntaria en las unidades de neonatología y se recopila en el Registro Nacional de Calidad Perinatal.<sup>2</sup> El registro contiene datos sobre la incidencia de la prematuridad, la mortalidad neonatal según la semana de gestación y la región, y la morbilidad (p. ej., lesiones cerebrales, retinopatía e infecciones relacionadas con la atención sanitaria). Sin embargo, los expertos en neonatología han resaltado la necesidad de recabar datos sistemáticos de todos los nacimientos, incluidos los a término completo, para facilitar la comparación y el análisis de los datos completos, incluso a escala internacional.

#### Recién nacidos vivos:

En 2008, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social registró 107.648 recién nacidos vivos.

#### Partos prematuros:

La tasa de partos prematuros en Suecia es considerablemente inferior a la de otros países europeos y de otras regiones.<sup>3</sup> Los profesionales de la neonatología piensan que esto se debe a una serie de motivos, como el acceso generalizado a la asistencia prenatal (se considera al 99% de la población para seguimientos

prenatales) y la fecundación in vitro, que se limita a un óvulo para evitar embarazos múltiples. Otro factor reside en la mejora de los servicios neonatales intensivos especializados resultante de la centralización de un número reducido de hospitales en las diferentes regiones, lo que ha permitido adquirir un gran nivel de conocimientos teóricos y prácticos en este campo asistencial.<sup>4</sup>

En 2008 nacieron prematuramente 6.388 niños (lo que representa el 5,9% de los recién nacidos vivos en total). Sin embargo, esta cifra no incluye los niños nacidos antes de la semana 28 de gestación y que fallecen después del parto porque, hasta julio de 2008, se consideraba a estos lactantes como no nacidos a efectos estadísticos.

Semanas de gestación	Prevalencia
Semanas 33-36	5.060 recién nacidos prematuros (79,21%)
Antes de las 32 semanas	1.328 recién nacidos prematuros (20,79%)

#### Mortalidad neonatal:

En 2004, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social determinó que, cuando el parto tiene lugar en la semana 22 de gestación o antes, los niños sobreviven solo ocasionalmente. Pocos niños sobreviven después de nacer en la semana 23 de gestación, mientras que las tasas de supervivencia aumentan hasta el 50% en los partos en la semana 24 de gestación y hasta el 90% en

los partos en la semana 26.<sup>6,7</sup> Entre 1997 y 2007, la tasa de mortalidad promedio estimada fue del 39% en los niños nacidos entre las semanas 22 y 24 de gestación, y disminuyó al 8% en los niños nacidos entre las semanas 25 y 26.

Un estudio reciente de expertos ha analizado la tasa de mortalidad neonatal a corto y largo plazo de los 1.011 lactantes extremadamente prematuros (antes de las 27 semanas de gestación) nacidos en Suecia entre 2004 y 2007. Se calculó en el estudio que la mortalidad perinatal global era del 45% y se concluyó que el 70% de los lactantes extremadamente prematuros nacidos vivos había sobrevivido durante su primer año de vida.<sup>8</sup>

La información referente a las complicaciones en la salud es limitada y no se ha obtenido de una forma sistemática en los últimos años. Datos recientes recabados por neonatólogos indican la presencia de retinopatía en el 34% de los lactantes extremadamente prematuros y displasia broncopulmonar grave en el 25%. Los datos también revelan que solo el 45% de los lactantes que sobreviven el primer año no padecen ninguna morbilidad neonatal importante.<sup>9</sup> Se espera la publicación en 2010 de nuevos estudios sobre los resultados en la salud y las complicaciones a más largo plazo después del parto prematuro; estos estudios examinarán una serie de cuestiones como la evolución del neurodesarrollo y la cognición a los 30 meses y a los 6 años de edad.

Una serie de unidades neonatales en todo el país han creado registros para recopilar datos específicos sobre la retinopatía y la enfermedad pulmonar crónica.

Los expertos en neonatología resaltan la necesidad de una continua recopilación y análisis de los datos de los resultados de salud de los lactantes prematuros hasta sus años de adolescencia, pero esto precisará un apoyo económico suficiente.

#### Costes:

En 2008, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social calculó que los costes de la "prematurnidad" y los "cuidados intensivos neonatales" eran de 38,6 millones € (392 millones SEK).<sup>10</sup>

Algunos datos obtenidos recientemente en la región de Estocolmo destacan las ventajas de aplicar la atención centrada en la familia para reducir el promedio de duración de la estancia hospitalaria en más de 5 días, en particular en los pacientes con enfermedad pulmonar crónica. Por tanto, esta asistencia disminuiría los costes relacionados con la atención sanitaria de los lactantes prematuros.<sup>11</sup>

### "Con una financiación adecuada, el Registro de Calidad Nacional (PNQ) de Suecia constituye un recurso sin igual para mejorar la calidad y realizar proyectos de investigación en el futuro".

*Bjorn Westrup, MD, PhD  
Director Médico de Neonatología  
Director del Karolinska NICCAP Training Center  
Astrid Lindgren Children's Hospital-Danderyd  
Hospital Universitario de Karolinska*

#### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

Las prioridades del gobierno en el campo de la salud son promover hábitos de vida sanos<sup>12</sup> (p. ej., nutrición y reducción del tabaquismo y del consumo de alcohol), reforzar la asistencia psiquiátrica facilitando el acceso a la atención sanitaria al garantizar un tiempo máximo de espera para las consultas y el tratamiento<sup>13</sup>, revisar y liberalizar la legislación de farmacia y, finalmente, expandir el programa de vacunación nacional.<sup>14</sup>

En 2007, el gasto sanitario en Suecia ascendió a 27.400 millones € (278.000 millones SEK). Esto representa un incremento del 6% respecto a 2006 y casi el 9% del producto interior bruto sueco.<sup>15</sup>

#### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

La asistencia sanitaria neonatal y de los lactantes no constituye el objetivo de ninguna medida política en Suecia. En 2004, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social, junto con expertos independientes, analizó el estado de la asistencia y el tratamiento prenatales y de los últimos avances en obstetricia y neonatología.<sup>16</sup> El informe concluía que no eran necesarias directrices ni leyes sobre la atención neonatal aparte de las recomendaciones éticas existentes al personal médico.<sup>17</sup> Además, según los últimos datos y avances científicos, se considera que los profesionales sanitarios cumplen su responsabilidad en la prestación de una asistencia neonatal de calidad.<sup>18</sup>

#### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

La prevención de los partos prematuros y la promoción de la salud fetal se abordan en el contexto de la asistencia prenatal y de maternidad, que está al alcance de todas las mujeres en Suecia. Se considera que el 99% de la población recibe asistencia prenatal. Grupos de trabajo profesionales en la Organización Sueca de Pediatría, Obstetricia y Ginecología<sup>19</sup> emiten declaraciones médicas. Los hospitales regionales y las autoridades sanitarias

formulan directrices sobre la vigilancia y la atención de seguimiento de los embarazos. Las directrices tienen por objeto detectar y tratar los embarazos con riesgo de parto prematuro. Se presta una atención particular a los problemas médicos de la madre embarazada (p. ej., hipertensión, diabetes, peso, embarazo múltiple, malformaciones, crecimiento fetal y problemas psiquiátricos), los factores sociales (p. ej., problemas en los hábitos de vida, tabaquismo, toxicomanías o alcoholismo), la prevención y el tratamiento de las infecciones durante la gestación y el desarrollo de métodos mejores para controlar las contracciones prematuras.<sup>20</sup>

Por lo general, se hace una ecografía fetal entre las semanas 18 y 20 de gestación. Se recomiendan visitas periódicas a una comadrona entre las semanas 10 y 12 de gestación. Se proporciona información sobre una serie de cuestiones diferentes, como estudio fetal, aporte de yodo, vitamina B y ácido fólico, parto y lactancia materna, etc. En caso de complicaciones de la salud o riesgo de parto prematuro, se intensifican la evaluación y la vigilancia por clínicas ambulatorias especializadas.

Los expertos y los profesionales neonatales consideran que la baja por maternidad, antes de la fecha prevista, es una medida fundamental en la prevención de los partos prematuros, ya que contribuye a aliviar el estrés adicional de la madre durante la gestación.

#### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

##### Organización de la asistencia neonatal:

El desarrollo de la asistencia neonatal especializada dio comienzo en los decenios de 1960-1970 cuando Suecia introdujo la asistencia respiratoria especializada para lactantes prematuros y recién nacidos enfermos y una serie de unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) especializadas en todo el país.

La asistencia neonatal está muy regionalizada en Suecia; hay 6 hospitales universitarios principales responsables de servicios neonatales intensivos y dotados de profesionales neonatales, en particular personal de enfermería cualificado, equipo apropiado e infraestructura. En total, hay 37 unidades de neonatología en todo el país, con diferentes niveles de asistencia. De ellas, 19 tratan a más de 300 pacientes al año<sup>21</sup>, por lo que están consideradas y diseñadas para prestar una atención neonatal especializada de gran calidad.<sup>22</sup> Se traslada a los lactantes extremadamente prematuros (es decir, nacidos antes de las 28 semanas de gestación) a uno de los seis hospitales universitarios más grandes para cuidados intensivos especializados. Los datos disponibles demuestran que los lactantes prematuros tratados en estas unidades especializadas tienen mejores resultados de salud y tasas de supervivencia.<sup>23,24</sup>

#### Normas y directrices:

En 2004, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social concluyó que no se precisaban directrices clínicas para todo el país aparte de las recomendaciones existentes en relación con las cuestiones éticas.<sup>25</sup> En la actualidad, la formulación de directrices médicas está a cargo de hospitales regionales y se refiere a una serie de aspectos relacionados con la asistencia, el tratamiento y la participación de los padres. La Sociedad Neonatal Nacional<sup>26</sup>, que forma parte de la Asociación Médica Sueca<sup>27</sup>, también ha publicado directrices sobre una serie de cuestiones, por ejemplo, la prevención de las infecciones adquiridas en el ámbito sanitario, cuya aplicación generalizada se considera necesaria.

Sin embargo, los expertos subrayan la necesidad de formular más directrices y de realizar estudios de seguimiento para orientar a todos los profesionales de la neonatología, en particular los de los consultorios locales. En su opinión, estas directrices constituyen un paso fundamental hacia adelante para unificar la práctica en las distintas regiones y mejorar la calidad de los servicios de neonatología en todo el país. En general, los médicos piensan que el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social debe formular directrices básicas sobre una serie de aspectos, en particular los siguientes:

- asistencia y cuestiones éticas relacionadas en los lactantes prematuros nacidos con 22-23 semanas de gestación;
- criterios claros para valorar y llevar a cabo los traslados antes y después del parto de los lactantes prematuros con necesidad de cuidados intensivos especializados;
- humanización de la asistencia neonatal;
- implicación de los padres y atención centrada en la familia;
- asistencia de seguimiento.

Los médicos consideran que las recomendaciones publicadas por el Consejo Nacional de Salud y Bienestar Social tienen más peso y se suelen aplicar con eficacia en todo el país. Se considera que las asociaciones médicas son responsables de formular directrices sobre aspectos técnicos y científicos, como la nutrición neonatal.

La supervisión y la evaluación de la calidad de la asistencia neonatal se efectúan a través del Registro Nacional de Calidad Perinatal.<sup>28</sup> Este registro contiene datos individualizados de los problemas de salud de los pacientes, las intervenciones médicas, el tratamiento y los resultados de salud, y constituye el fundamento para la valoración de la calidad de la asistencia sanitaria en Suecia, incluida la evaluación de la atención neonatal por los padres, e identifica aspectos que deben mejorarse.<sup>29</sup>

### Participación y educación de los padres:

La participación de los padres es generalizada en Suecia. En los últimos 20 años, expertos en neonatología han defendido con firmeza la aplicación de la atención centrada en la familia como medio de humanizar la asistencia sanitaria y mejorar los resultados médicos y de salud. Los cuidados de sostén centrados en la familia, como el programa de cuidados individualizados y evaluación del desarrollo del recién nacido (NIDCAP), han obtenido resultados muy positivos en Suecia en los últimos 15 años. Este método ha sido muy bien recibido por el personal de enfermería, los neonatólogos y los padres, y ha tenido efectos beneficiosos en los lactantes prematuros en cuanto a mejor asistencia, mejores resultados de salud y humanización de la asistencia.<sup>30,31,32</sup> Según los expertos en neonatología, alrededor de 25 de las 37 unidades neonatales de Suecia aplican el NIDCAP al menos en parte cada vez más desde el momento del nacimiento. Los expertos y los profesionales médicos coinciden en que el problema principal es garantizar una cifra suficiente de personal sanitario formado, en particular personal de enfermería, que se considera esencial para aplicar de una manera sistemática y eficaz el NIDCAP y la atención centrada en la familia.

En vista de la interacción de los lactantes prematuros con su ambiente, los expertos consideran esencial facilitar la participación de los padres en la asistencia de estos niños para favorecer su neurodesarrollo. En este contexto, el hospital Karolinska en Estocolmo está aplicando actualmente la denominada asistencia del dúo madre-hijo. Esto se refiere a la prestación de la asistencia obstétrica y de otro tipo requerida por la madre en la unidad neonatal con el fin de facilitar la implicación de los padres y el contacto permanente con el niño. Esto exige un trabajo en equipo coordinado, infraestructuras e instalaciones adecuadas para los padres y familiares de todos los lactantes prematuros, y profesionales de neonatología especializados. Implica el traslado del lactante a una habitación con la familia una vez que su salud se estabiliza. La habitación familiar permite la vigilancia inalmbrica por profesionales sanitarios, pero también que los padres y familiares puedan cuidar al niño con el adiestramiento y la orientación proporcionados por el personal médico, en particular personal de enfermería especializado.

También se practica habitualmente el contacto piel con piel (método canguro) desde la primera semana de vida. Aunque en Suecia los médicos en general coinciden en los efectos beneficiosos del método canguro para los lactantes y los padres, reconocen la necesidad de más investigaciones científicas en este campo, sobre todo para apoyar su extensión y aplicación en otros países, incluido el mundo en vías de desarrollo.

Se informa a los padres de los posibles problemas a largo plazo que pueden surgir durante los primeros años de la vida del lactante. Se hace hincapié en los posibles problemas del comportamiento y algunas necesidades específicas en el colegio que podrían ser difíciles de identificar. Las asociaciones de padres también son importantes para proporcionar apoyo educativo y emocional a los padres durante y después de la estancia hospitalaria.

### Vacunación:

La vacunación de los lactantes prematuros en Suecia no es obligatoria, pero los médicos la recomiendan encarecidamente y es gratuita. Se vacuna al 99% de todos los lactantes prematuros, siguiendo los mismos calendarios de vacunación que para los lactantes a término completo.

**"Suecia tiene una larga experiencia en la aplicación y la evaluación científica de la asistencia del desarrollo centrada en la familia, incluido el método canguro. Un nuevo avance que supusiese la provisión de formación e instalaciones de investigación en este campo podría ser un posible recurso para mejorar la asistencia neonatal en otros países".**

*Björn Westrup, MD, PhD  
Director Médico de Neonatología  
Director del Karolinska NIDCAP Training Center  
Astrid Lindgren Children's Hospital-Danderyd  
Hospital Universitario de Karolinska*

### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

La asistencia poshospitalaria y a largo plazo en Suecia está organizada en las unidades neonatales por equipos multidisciplinarios que incluyen psicoterapeutas, pediatras y neurólogos. El equipo de seguimiento de cada paciente está compuesto por los especialistas más adecuados, basándose en una evaluación individualizada. Sin embargo, el nivel de acceso a las medidas de seguimiento varía en las distintas regiones del país.

Los expertos han resaltado la necesidad de más investigaciones de los resultados de salud a medio y largo plazo en los lactantes extremadamente prematuros porque piensan que estos lactantes pueden tener necesidades específicas que a menudo se pasan por alto durante los años de la infancia y la adolescencia.

Se considera que programas de seguimiento implantados recientemente en otros países, como el *Infant Behavioral*

*Assessment and Intervention Program* (IBAIP) en los Países Bajos, han mejorado los problemas de salud de los lactantes prematuros a los dos años de edad. La aplicación de programas estructurados semejantes mejoraría la situación en Suecia.

### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

El permiso por paternidad habitual es de 480 días, a partir de la fecha estimada del parto o la fecha del alta hospitalaria en los lactantes prematuros. En el caso de los lactantes prematuros enfermos, cada padre puede beneficiarse de una prolongación de la baja de hasta 120 días por año. En el primer año de vida de un lactante prematuro, la baja por maternidad y el permiso por paternidad se prolongan para cubrir el período entre la fecha prevista del parto y la fecha real del parto. Se reembolsa a ambos padres el 80% del salario durante su estancia hospitalaria.

En el caso de un problema potencialmente mortal en un lactante prematuro, como nacer antes de la semana 32 de gestación, existe una prolongación adicional del permiso por paternidad. En estos casos, también se reembolsan a los padres los gastos ocasionados durante toda la hospitalización del lactante.

### PERSPECTIVAS

La asistencia neonatal no es una prioridad en el programa político en Suecia, y no se prevén cambios de política. No obstante, se considera que la situación de los lactantes prematuros en Suecia es muy positiva.

Los expertos en neonatología han creado registros sobre retinopatía, enfermedad pulmonar crónica y lactantes a término completo con asfixia en el parto, y mantienen un estudio de seguimiento de la evolución cognitiva e intelectual a largo plazo de los lactantes prematuros a la edad de 30 meses y 6 años.

También hacen hincapié en que la aplicación de la atención centrada en el desarrollo y la familia se debe potenciar instalando infraestructuras y equipos suficientes en todo el país y apoyando la educación y formación especializadas de los profesionales de la neonatología, en particular el personal de enfermería.

También se consideran como posible avance programas de seguimiento estructurados de los lactantes prematuros hasta sus años de adolescencia.

<sup>1</sup> National Board of Health and Welfare, <http://www.socialstyrelsen.se>

<sup>2</sup> National Perinatal Quality Register, <http://www.medsinet.com/pnq/>

<sup>3</sup> University of Lund, press release, June 2009, [http://www.lu.se/ojs?id=1383&visa=pr&pm\\_id=1147](http://www.lu.se/ojs?id=1383&visa=pr&pm_id=1147)

<sup>4</sup> preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth (För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet), National Board of Health and Welfare, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>5</sup> National Board of Health and Welfare, <http://www.socialstyrelsen.se>

<sup>6</sup> preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth (För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet), National Board of Health and Welfare, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>7</sup> preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth (För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet), National Board of Health and Welfare, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>8</sup> One Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden<sup>1</sup>, EXPRESS Group, *Journal of the American Medical Association*, 2009; 301(21):2225-2233, <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/301/21/2225?maxshow=&hsts=10&hsts=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=&andorexactileads=&andorexactifulltext=&andsearchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&date=3/1/2009&date=8/31>

<sup>9</sup> One Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden<sup>1</sup>, EXPRESS Group, *Journal of the American Medical Association*, 2009; 301(21):2225-2233, <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/301/21/2225?maxshow=&hsts=10&hsts=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=&andorexactileads=&andorexactifulltext=&andsearchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&date=3/1/2009&date=8/31>

<sup>10</sup> National Board of Health and Welfare, *diagnose relate group costs*, <http://www.socialstyrelsen.se/klassificeringhokoder/hordrdg>

<sup>11</sup> The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity (A. Örtengren, B. Westrup, Karolinska). *PEDIATRICS* Vol. 125 No. 2 February 2010, pp. e278-e285, <http://pediatrics.appublications.org/cgi/content/abstract/125/2/e278?maxshow=&hsts=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=&andorexactileads=&andorexactifulltext=&andsearchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&date=3/1/2009&date=8/31>

<sup>12</sup> Ministry of Health and Social Affairs: *Questions and Answers*, <http://www.regeringen.se/sb/d/11025/a/111572>

<sup>13</sup> Agreement between the state and the regions that the patient should meet a doctor within seven days, a specialist between 90 days and to get treatment within 90 days

<sup>14</sup> Budget 2009 for health politics, [http://translate.google.co.uk/translate?\\_t=1&enq=google%20translation&sum=1&e=UTF-8&sa=N&tab=wT](http://translate.google.co.uk/translate?_t=1&enq=google%20translation&sum=1&e=UTF-8&sa=N&tab=wT)

<sup>15</sup> Budgetpropositionen för 2010 (Ministry of health and Social Affairs – Budget for 2010), <http://www.regeringen.se/content/1/c6/13/7/16/d9bde503.pdf>

<sup>16</sup> Ministry of Health and Social Affairs, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>17</sup> Ministry of Health and Social Affairs, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>18</sup> interview with health professional

<sup>19</sup> Swedish Organisation for Pediatrics and Obstetrics and Gynaecology, <http://www.stog.se/>

<sup>20</sup> För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet (preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth) by Socialstyrelsen, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>21</sup> National Perinatal Quality Register, 2007, <http://www.medsinet.com/pnq/>

<sup>22</sup> För tidigt födda barn Perinatal vård vid extrem underburenhet (preterm babies- Perinatal care in the case of preterm birth), [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>23</sup> One Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden<sup>1</sup>, EXPRESS Group, *Journal of the American Medical Association*, 2009; 301(21):2225-2233, <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/301/21/2225?maxshow=&hsts=10&hsts=10&RESULTFORMAT=1&andorexactitle=&andorexactileads=&andorexactifulltext=&andsearchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&volume=301&firstpage=2225&date=3/1/2009&date=8/31>

<sup>24</sup> Jonsson B, Katz-Salamon M, Faxellius G, Broberger U, Lagercrantz H. Neonatal care of very-low-birthweight infants in special-care units and neonatal intensive-care units in Stockholm. *Early nasal continuous positive airway pressure versus mechanical ventilation: gains and losses. Acta Paediatrica (Supplement)* 1997; 419: 4-10

<sup>25</sup> Ministry of Health and Social Affairs, [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6\\_20041146.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10359/2004-114-6_20041146.pdf)

<sup>26</sup> National Neonatal Society (Svenska Neonatalsektionen), <http://www.bf.net/neonatal/index.htm>

<sup>27</sup> Swedish Medical Association, <http://www.svs.se/>

<sup>28</sup> National Perinatal Quality Register, <http://www.medsinet.com/pnq/>

<sup>29</sup> Nationella Kvalitetsregister (Quality registries)

<sup>30</sup> Westrup B, Stjernqvist K, Kleber A, Helstrom-Westas L, Lagercrantz H. *Semin Neonatol* 2002, [http://www.kvalitetsregister.se/index.php?option=com\\_content&task=view&id=633&Itemid=502](http://www.kvalitetsregister.se/index.php?option=com_content&task=view&id=633&Itemid=502)

<sup>31</sup> Westrup B, Kleber A, Wallin L and other. Evaluation of NICCAP in a Swedish setting. *Prenatal and Neonatal Med*. 1997; 2:366-75

<sup>32</sup> Arch Pediatr 2002 May; 9 suppl 2:104s-106s (France); Leiden Van der Pal SM Maguire CM, and other. *Early Human Development* (2007) 83, 425-432 (Brussels)

## REINO UNIDO

### Retrato del país

Datos fundamentales	
Total de recién nacidos vivos/año	690.013 en 2006-2007 (Inglaterra y Gales)
Partos prematuros/año	54.000 en Inglaterra en 2006-2007 (8.3%)
Coste estimado de los partos prematuros	3.209 millones € por año en Inglaterra y Gales
Políticas fundamentales	
Plan nacional	Toolkit for High-Quality Neonatal Services del NHS (2009)
Directrices	NICE: redes neonatales; directrices de los colegios profesionales médicos del Reino Unido (British Association of Perinatal Medicine, Royal College of Obstetricians and Gynecologists); Joint Committee on Vaccination and Immunisation (JCVI)
Acciones previstas	
	Aplicación del Toolkit for High-Quality Neonatal Services del NHS Desarrollo de criterios de calidad del NICE (abril de 2010)

El Department of Health (DoH)<sup>1</sup> del Reino Unido es responsable de diseñar la política sanitaria nacional en Inglaterra, y la prestación de los servicios sanitarios está gestionada por el National Health Service (NHS)<sup>2</sup> a través de las autoridades sanitarias estratégicas regionales (*Regional Strategic Health Authorities*) y las entidades de atención primaria (*Primary Care Trusts*) a nivel local. En el resto del Reino Unido, los asuntos sanitarios son responsabilidad del Health and Community Care Department (Escocia)<sup>3</sup>; el Health and Social Care Department (Gales)<sup>4</sup>; y el Department of Health, Social Services and Public Safety (Irlanda del Norte).<sup>5</sup> Para los fines de este informe, el análisis se centrará en el entorno de política actual en Inglaterra.

### DATOS DE PREVALENCIA Y COSTE

#### Recién nacidos vivos:

En 2007, la Statistics Office<sup>6</sup> del Reino Unido determinó que el número total de recién nacidos vivos en Inglaterra y Gales era de 690.013, lo que supone un incremento del 0,3% en los últimos 10 años.<sup>7</sup>

#### Partos prematuros:

En Inglaterra se producen aproximadamente 54.000 partos prematuros cada año, lo que representa un 8,3% del número total de recién nacidos vivos.<sup>8</sup> La magnitud de los partos prematuros se desglosa de la manera siguiente:

Semanas de gestación	Prevalencia
32-36 semanas	5,67%
28-31 semanas	1,58%
27 semanas o menos	1,05%

Los datos del NHS de 2007-2008<sup>9</sup> también revelaron que el 12,12% de los partos prematuros se había producido durante o antes de las 31 semanas de gestación, mientras que el 28,4% se había producido entre las semanas 32 y 36. Los mismos datos también indicaron que las complicaciones más frecuentes registradas en el parto se debían a partos prematuros y con bajo peso al nacer. Según el Directory of Critical Care, en 2007, se hospitalizó a aproximadamente 82.000 lactantes para

asistencia neonatal en el Reino Unido. De esta cifra, 68.341 ingresos hospitalarios fueron en Inglaterra.<sup>10</sup>

#### Mortalidad neonatal:

El número de lactantes que fallecen en el Reino Unido ha disminuido constantemente a lo largo del tiempo. En 2005, la tasa de mortalidad neonatal en Inglaterra era del 0,35%, similar a la de otros países desarrollados. En 2007 se produjeron 1.460 muertes neonatales en Inglaterra.<sup>11</sup> Sin embargo, un informe de la National Audit Office reveló grandes variaciones en todo el país. Este informe también reveló una falta general de datos y conocimientos de los diferentes factores socioeconómicos, étnicos, demográficos, culturales y de otro tipo relacionados con los servicios neonatales en Inglaterra.<sup>12</sup>

#### Costes:

Aunque no se dispone de datos oficiales detallados de los costes nacionales, un informe universitario de 2009<sup>13</sup> determinó que el coste total anual de los partos prematuros para el sector público en Inglaterra y Gales era de 2.946 millones £ (3.209 millones €). Asimismo, se calculó que el coste incremental por lactante prematuro que sobrevivía hasta los 18 años (en comparación con un niño nacido a término completo) era de 22.885 £ (24.921 €). Por último, se determinó que los costes hospitalarios en el momento del parto eran responsables del 92% del coste incremental por superviviente prematuro.

La investigación de Bliss en 2007<sup>14</sup> determinó que el coste económico para las familias con un lactante prematuro era en promedio de 189 £1 (206 €) por semana durante el período de hospitalización del niño. Sin embargo, según un informe de la National Audit Office, se sigue careciendo de datos detallados y de un conocimiento general de los costes generados en la asistencia neonatal en Inglaterra y de cómo se invierten realmente los recursos disponibles.<sup>15</sup> En 2009, la evaluación por el NHS de la repercusión del *Toolkit for High-Quality Neonatal Services* determinó que el promedio nacional de los costes unitarios diarios de los cuidados intensivos era de 1.027 £, de los cuidados intermedios, de 788 £ y de los cuidados especiales, de 442 £. Este cálculo no incluye otros costes relacionados con las necesidades de personal, los traslados, el seguimiento y los cuidados y el tratamiento a largo plazo.<sup>16</sup>

#### PROGRAMA GUBERNAMENTAL DE POLÍTICA SANITARIA

El NHS Operating Framework para 2009/10<sup>17</sup> indica que las cinco prioridades sanitarias nacionales son:

- mejorar la higiene y reducir las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria;
- mejorar el acceso cumpliendo el compromiso de un intervalo de 18 semanas entre la derivación del paciente y el tratamiento, y mejorar el acceso a los servicios de medicina general (con inclusión de las noches y los fines de semana);
- mantener el bienestar de los adultos y los niños, mejorando su salud y disminuyendo las desigualdades sanitarias, incluidos los servicios de maternidad y neonatología;
- mejorar la experiencia de los pacientes, la satisfacción del personal y el compromiso;
- prepararse para reaccionar en una situación de emergencia, como un brote de la gripe pandémica.

Según el Operational Framework del NHS, hay planes para aumentar los recursos asignados al personal de asistencia perinatal, con 1.000 comadronas más en 2009 y alrededor de 4.000 comadronas adicionales en 2012 (dependiendo del aumento de la tasa de natalidad). En enero de 2008, la Secretaría de Estado anunció que los recursos de partida para las entidades de atención primaria en 2008/09-2010/11 incluían una financiación adicional de 330 millones £ para mejorar los servicios de maternidad.

La disminución de la tasa de mortalidad en lactantes es también un objetivo de la campaña del NHS para reducir las desigualdades sanitarias entre los distintos grupos socioeconómicos en el Reino Unido, con una disminución prevista del 10% en 2010.<sup>18</sup>

#### POLÍTICA SANITARIA NEONATAL

Hasta 2003, la salud neonatal no era una prioridad en el programa político del Reino Unido. En 2003, el Department of Health realizó una revisión nacional de los servicios de neonatología, que dio como resultado la *National Strategy for Improvement*, acompañada de 72 millones £ para financiar sus recomendaciones. Sin embargo, un informe detallado de la National Audit Office (NAO) en diciembre de 2007<sup>19</sup> reveló que no se podía justificar plenamente esta nueva inversión e identificó problemas importantes y mejoras necesarias de la asistencia neonatal en Inglaterra.

La publicación del *Toolkit for High-Quality Neonatal Services* del NHS en noviembre de 2009 brinda por primera vez un marco político integral para garantizar una gran calidad y seguridad en la asistencia neonatal y para mejorar la gestión de los servicios a largo plazo.<sup>20</sup> La formulación de las recomendaciones del *Toolkit* estuvo a cargo del Department of Health's Neonatal Taskforce, creado en 2008 como una iniciativa conjunta con el NHS y con la participación de padres, profesionales médicos y otras partes interesadas que son relevantes en la comunidad neonatal.<sup>21</sup>

El *Toolkit* pretende proporcionar a las entidades de atención primaria la orientación necesaria para prestar una asistencia neonatal equitativa, transparente y evaluable. Basándose en aspectos prioritarios que se deben mejorar, identificados por el Neonatal Taskforce y el informe de la NAO, el *Toolkit* establece marcadores de buena práctica e indicadores de auditoría para referencia en los aspectos siguientes:

- organización de servicios neonatales - con el fin de garantizar un tratamiento adecuado por expertos y el acceso a una asistencia de gran calidad;
- dotación de personal - haciendo hincapié en el reclutamiento a largo plazo y en estrategias de formación cualificada;
- cuidados del niño y experiencia de la familia - a través de la atención centrada en la familia con énfasis en las necesidades físicas, psicológicas y sociales de ambas partes;
- traslados seguros y eficaces - reconociendo la importancia de las circunstancias familiares;
- competencia, educación y formación de los profesionales - capacitando a todos los miembros del equipo de neonatología multidisciplinario para prestar una asistencia de gran calidad;
- servicios quirúrgicos - donde se proporcione el nivel adecuado de asistencia, apoyo, recursos e intervención de especialistas;

- gestión clínica - con el fin de garantizar una supervisión eficaz y una evaluación y una mejora continuas de la asistencia neonatal de gran calidad y segura, si bien fomentando la excelencia y la innovación;
- exigencia de datos - incluido un mayor conocimiento de los costes generados y de la asignación y el uso reales de las inversiones realizadas.

El *Toolkit* también describe un marco de habilitación con el objetivo de garantizar que los lactantes y sus familias sigan siendo el centro de atención de la asistencia neonatal. Define el núcleo y los elementos de desarrollo de la asistencia perinatal-neonatal especializada e incluye un grupo de indicadores de calidad para evaluación y gestión y planificación de los servicios a largo plazo.

El marco no aborda riesgos particulares para la salud o enfermedades que se deban considerar en la prestación de la asistencia neonatal. No obstante, las partes interesadas resaltan el interés creciente y la necesidad de mejorar en el campo del neurodesarrollo, haciendo una referencia específica a la práctica y los avances en la región escandinava.

**"La revisión de la asistencia neonatal por el Neonatal Taskforce del NHS, si se aplica, mejoraría de forma espectacular y duradera la prestación de la asistencia neonatal. La atención personalizada en los cuidados intensivos sigue siendo uno de los aspectos más importantes que se deben mejorar".**

*Andy Cole, gerente de BLISS*

Las partes interesadas en el campo de la neonatología han recibido con entusiasmo la creación y las recomendaciones del Neonatal Taskforce y, al mismo tiempo, subrayan la necesidad de supervisión definida, evaluación, revisión regular y mecanismos económicos para garantizar la aplicación eficaz del nuevo marco. Estos comentarios se hacen con referencia a las distintas revisiones e informes dirigidos a mejorar las políticas neonatales en los últimos 30 años, que no se han aplicado completamente.

En el momento de escribir este informe, el gobierno del Reino Unido no había puesto a disposición ninguna financiación adicional para la aplicación de las recomendaciones del *Toolkit*, cuyo coste total es, según el Department of Health, de 89 millones £ al año con gastos extraordinarios de 102 millones £.<sup>22</sup> Asociaciones profesionales, como el Royal College of Nursing y la organización benéfica para lactantes del Reino Unido Bliss, han expresado su profunda preocupación por la falta de financiación suficiente para respaldar las nuevas directrices.<sup>23</sup>

#### PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA

El marco de habilitación descrito por el *Toolkit* del NHS reconoce que la asistencia previa a la concepción y la derivación precoz para asistencia maternofetal u obstétrica especializada son importantes para prevenir o reducir los riesgos del parto prematuro. Por tanto, la medicina obstétrica y maternofetal debe ser interdependiente y estar bien coordinada con la asistencia neonatal. Los criterios y los procedimientos para identificar a las mujeres embarazadas de riesgo se establecen al nivel de la red neonatal. El Department of Health publica directrices generales a este respecto, que las entidades de atención primaria (PCT) desarrollan con mayor detalle.

En general, los cuidados prenatales empiezan inmediatamente después de confirmar el embarazo. Los datos obtenidos por el NHS a través de la Hospital Episode Statistics (HES) revelan que la mayoría de las mujeres consultó a una comadrona o a un profesional de maternidad en relación con la salud y la atención social entre las semanas de gestación 9 y 13 (en la mayor parte de los casos en la semana 12).<sup>24</sup>

Cuando se identifica que una madre tiene riesgo de parto prematuro, se le incluye en un programa especial de detección sistemática y prevención. Sin embargo, las partes interesadas señalan que es necesario mejorar el acceso a los estudios preventivos y especializados, en particular entre las minorías étnicas.

No hay actualmente programas estructurados de educación y apoyo para las familias con riesgo de parto prematuro. La educación y el apoyo pueden provenir del médico general responsable, el tocólogo o el personal de enfermería, y las pacientes también pueden acudir al Royal College of Obstetricians and Gynaecologists.<sup>25</sup> El Department of Health realiza campañas de salud pública sobre aspectos relacionados, como la promoción de una buena nutrición y de hábitos de vida saludables en las mujeres embarazadas.<sup>26</sup>

#### TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

##### Organización de la asistencia neonatal:

Tras la publicación de *National Strategy for Improvement* por el Department of Health en 2003, se crearon 24 redes clínicas neonatales en todo el país basándose en los recursos disponibles, la capacidad, la geografía y la disponibilidad de personal cualificado informado. El propósito era garantizar una gestión clínica sólida y la evaluación de los servicios de neonatología asegurando un acceso equitativo a una asistencia neonatal adecuada y obteniendo información cuantitativa y de calidad sobre los servicios prestados y las necesidades locales concretas.

Cada red agrupa a una serie de hospitales y unidades de neonatología con diferentes niveles de asistencia (es decir, cuidados intensivos, cuidados intermedios, cuidados especiales y cuidados normales) con el fin de garantizar el acceso a una asistencia adecuada lo más cerca posible del domicilio. En la actualidad hay 162 unidades de neonatología y 46 unidades de cuidados intensivos neonatales en Inglaterra. En cada red, al menos un hospital debe tener instalaciones de cuidados intensivos, y se espera que trabaje en estrecho contacto con otras unidades de la misma red que proporcionen cuidados intensivos a corto plazo, cuidados intermedios y cuidados especiales. Se coincide en general en que la creación de las redes neonatales fue un paso decisivo para mejorar la asistencia de los lactantes prematuros en Inglaterra. No obstante, el informe de 2007 de la National Audit Office identificó otros aspectos que deben mejorar las redes, en particular:

- escasez de personal de enfermería
- falta de formación especializada regular para el personal de enfermería
- falta de equipo (concretamente cunas) en el lugar correcto y con el nivel de asistencia correcto
- falta de transporte especializado generalizado

#### Normas y directrices:

El informe de la NAO de 2007 concluía que la asistencia y el tratamiento son desiguales en todo el país. Los hospitales locales pueden desarrollar protocolos y directrices específicos que a veces comparten un grupo de hospitales, lo que se traduce en prácticas variables. Las partes interesadas en neonatología han reclamado tradicionalmente la formulación y aplicación de directrices nacionales detalladas más estrictas.

El *Toolkit* del NHS tiene por objeto abordar algunas de las cuestiones mencionadas anteriormente estableciendo ocho principios para servicios neonatales de calidad, cada uno respaldado por una serie de marcadores de buena práctica para la asistencia neonatal y con un marco de habilitación, que se desarrollará aún más como los criterios de calidad del NICE en 2010. La finalidad de los principios es definir el patrón de asistencia neonatal que deben proporcionar los hospitales y profesionales. Dichos principios se refieren a una serie de aspectos, como dotación de personal (p. ej., enfermeras y comadronas; neonatólogos y pediatras; cirujanos especializados en pediatría; fisioterapeutas respiratorios; farmacéuticos pediátricos y especialistas en neurodesarrollo), educación y formación profesional, participación de los padres y atención centrada en la familia; traslados, incluido el equipo; servicios quirúrgicos; calidad y gestión clínica de la asistencia neonatal; y recogida de datos. Normas específicas abordan otras cuestiones, como la detección y el tratamiento de enfermedades específicas, como la infección por estreptococos del grupo B y la ictericia, la hipoglucemia o la sepsis. El marco de habilitación tiene

por objeto orientar al personal de gestión y establecer una serie de indicadores y medidas para valorar la asistencia neonatal proporcionada por cada red y mejorar la planificación a largo plazo.

Además de las normas del Neonatal Taskforce, los colegios profesionales médicos del Reino Unido formulan directrices para la práctica. La guía de la British Association of Perinatal Medicine<sup>27</sup> (BAPM) sobre prestación de asistencia neonatal, modificada en 2001 y actualmente en revisión, especifica que los lactantes que necesitan cuidados intensivos deben recibir atención de enfermería personalizada como mínimo, basándose en pruebas científicas de que ello disminuirá significativamente la tasa de mortalidad de los lactantes. Los niños que precisan cuidados intermedios deben beneficiarse de una proporción mínima de uno a dos de enfermera-lactante, y en el caso de los que necesitan cuidados especiales, la proporción debe ser de uno a cuatro. Esta guía se seguía aplicando en 2009, aunque la escasez de personal de enfermería ha provocado que haya más hospitales incapaces de cumplir estos criterios.<sup>28</sup> Junto con las normas para la asistencia de maternidad publicadas por el Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG), estas complementan el *Toolkit*.<sup>29</sup>

La BAPM y el RCOG también han formulado directrices sobre una serie de aspectos adicionales, como el tratamiento de las complicaciones durante la gestación, los lactantes extremadamente prematuros (nacidos con menos de 26 semanas de gestación), la retinopatía y el síndrome de dificultad respiratoria. La British Maternal and Fetal Medicine Society<sup>30</sup>, la Neonatal Society<sup>31</sup> y la Neonatal Nurses Association<sup>32</sup> también publican recomendaciones y organizan actividades pedagógicas dirigidas a los profesionales de la neonatología.

Grupos de trabajo especiales pueden formular otras directrices locales sobre cuestiones concretas, como ocurre con la ictericia neonatal, la hipoglucemia y la sepsis. El NICE también elabora una guía sobre aspectos particulares, como la ictericia, y en la actualidad se espera que elabore normas de calidad en neonatología basándose en el *Toolkit for High-Quality Neonatal Service* del NHS en 2010. Muchas redes neonatales también publican su propia guía para aspectos en colaboración (p. ej., traslado, asistencia precoz, etc.).

#### Participación y educación de los padres

La participación de los padres y la atención centrada en la familia constituyen uno de los elementos esenciales de la asistencia neonatal, según establece el *Toolkit* del NHS. El grado de participación de los padres tradicionalmente ha variado en todo el país, según lo definido por cada unidad hospitalaria o profesional médico. Las partes interesadas en neonatología vienen reclamando desde hace tiempo una mejora del grado y la calidad de la

participación de la familia en la asistencia, y la disponibilidad de recursos suficientes.<sup>34</sup>

El nuevo marco creado por el *Toolkit* del NHS incluye una serie de normas encaminadas a promover la atención centrada en la familia mediante una serie de medidas, a saber:

- fomentar la participación de los padres en el cuidado del lactante;
- garantizar la facilitación de información sobre el diagnóstico, la asistencia y el tratamiento, y la posibilidad de comentarla con el personal responsable;
- proporcionar un acceso sin restricciones al lactante;
- preparar al personal para que brinde apoyo emocional y ayude a los padres en su vuelta a casa después de la estancia hospitalaria.

Los profesionales de la neonatología deciden caso por caso la educación e información adicional que deben proporcionar a los padres en relación con las posibles complicaciones a largo plazo que pueden surgir durante los primeros años de la vida del niño como consecuencia del parto prematuro. Sin embargo, esta práctica no es uniforme en todo el país, en particular con respecto a los aspectos de neurodesarrollo y la cognición. Algunos hospitales establecen equipos de seguimiento, que visitan con regularidad a las familias durante los meses posteriores al alta hospitalaria, mientras que en otros casos esta es una labor de los centros de asistencia locales, que no siempre tienen experiencia en los cuidados de los lactantes prematuros.

También varía mucho el apoyo emocional proporcionado a los padres. Algunos hospitales cuentan con personal especializado (p. ej., psicólogos), mientras que otros remiten a los padres a programas de apoyo, como el programa de apoyo social general dirigido a familias vulnerables en general. Organizaciones de terceros, como BLISS, también brindan apoyo emocional especializado.

#### Vacunación:

La vacunación se proporciona de forma gratuita a través del NHS. Aunque la vacunación no es obligatoria en Inglaterra, la recomiendan encarecidamente los médicos y los padres la suelen cumplir. El programa de vacunación para los lactantes prematuros es el mismo que para los lactantes a término completo. Se recomiendan vacunas específicas en el caso de determinadas afecciones. Por ejemplo, se dispone de vacunas contra el VRS para los lactantes con enfermedad pulmonar crónica y cardiopatías entre otras indicaciones. El Joint Committee on Vaccination and Immunisation (JCVI) publica directrices sobre la vacunación de los recién nacidos a término y prematuros. Organizaciones de terceros, como BLISS, también realizan campañas para aumentar la concienciación respecto a enfermedades y riesgos para la salud específicos, como la infección por el VRS.

#### ASISTENCIA POSHOSPITALARIA Y A LARGO PLAZO

En Inglaterra, las redes neonatales y las unidades hospitalarias son responsables de la asistencia de seguimiento a corto y largo plazo y de la evaluación continua de los lactantes prematuros cuando se detecta un riesgo o una complicación particulares, empezando con resultados a los dos años.

Los equipos locales de (neuro)discapacidad son responsables de las intervenciones de seguimiento con los niños y sus familias. Se asignan equipos hospitalarios de neonatología para detección sistemática y remisión de pacientes, valoración de los resultados en lactantes de dos años de edad y notificación final. La British Association of Perinatal Medicine (BAPM) ha elaborado una guía sobre el seguimiento durante los dos primeros años después del parto.<sup>35</sup> Los estudios en curso del University College London (grupo EPICure) tienen por objeto conocer mejor las necesidades a más largo plazo de los lactantes extremadamente prematuros (es decir, nacidos antes de las 26 semanas de gestación).<sup>36</sup>

Las partes interesadas en neonatología afirman que sigue siendo necesario un mejor acceso a una asistencia de seguimiento estructurada y con recursos suficientes en el caso de los trastornos secundarios y menos graves.

#### APOYO SOCIAL Y ECONÓMICO

En la actualidad no hay disposiciones específicas para la baja por maternidad o el permiso paternidad, ni otras medidas de apoyo económico en el lugar de trabajo, para las familias con lactantes prematuros.

Algunos hospitales ingleses proporcionan ayuda económica a las familias durante la estancia hospitalaria, en particular en el caso de traslados a larga distancia. Después del alta, las familias pueden recibir un subsidio por discapacidad, aunque esto está limitado al caso de los lactantes prematuros con complicaciones graves clasificadas como "discapacidad". Actualmente no hay ninguna ayuda estructurada que se aplique sistemáticamente en todo el país.

Las recomendaciones del Neonatal Taskforce prevén instalaciones especializadas para los padres en los hospitales durante su estancia. Muchos padres reclaman mejoras en este sentido, en particular la asignación de recursos suficientes para garantizar un acceso equitativo a las medidas de sostén.

#### PERSPECTIVAS

Basándose en las recomendaciones formuladas en el *Toolkit for a High-Quality Neonatal Service* del NHS, ahora se espera que las redes neonatales clínicas y las autoridades sanitarias estratégicas examinen conjuntamente el *Toolkit* y sus implicaciones para sus áreas locales respectivas con el fin de elaborar planes de



acción estratégicas con vistas a su aplicación. El Neonatal Taskforce también proporcionará consejo y orientación en este proceso.

Grupos de habilitación especializados también emprenderán acciones específicas para cumplir los principios del *Toolkit*. El NHS también se ha comprometido a publicar una guía de costes de referencia revisada en febrero de 2010.<sup>37</sup> El *Toolkit* del NHS también será la base de normas de calidad oficiales, que el NICE espera publicar en abril de 2010.

Sin embargo, no está claro si la decisión gubernamental reciente de no asignar recursos ni financiación adicional a la aplicación de las recomendaciones del Neonatal Taskforce impedirá realizar las mejoras.

Los aspectos principales que se deben seguir mejorando son la disponibilidad de un personal adecuadamente capacitado (en especial, personal de enfermería especializado) y la atención centrada en la familia proporcionando apoyo económico y educativo adicional a los padres, durante y después de la estancia hospitalaria.

<sup>1</sup> Department of Health, <http://www.dh.gov.uk/en/index.htm>

<sup>2</sup> National Health Service (NHS), <http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>

<sup>3</sup> Health and Community Health Department of Scotland, <http://www.scotland.gov.uk/Topics/Health>

<sup>4</sup> Health & Social Care Department of Wales, <http://wales.gov.uk/topics/health/?lang=en>

<sup>5</sup> Department of Health, Social Services and Public Safety of Northern Ireland, <http://www.dhsspsni.gov.uk/>

<sup>6</sup> UK Statistics Office, <http://www.statistics.gov.uk/hub/index.html>

<sup>7</sup> UK Statistics Office, Birth Statistics, [http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme\\_population/FM1\\_36FM1-No36.pdf](http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme_population/FM1_36FM1-No36.pdf)

<sup>8</sup> Bliss, preterm babies – definitions and statistics, <http://www.bliss.org.uk/page.asp?section=760&sectionTitle=Premature+babies+%96+definitions+and+statistics>

<sup>9</sup> NHS Information Centre for Health and Social Care, <http://www.hesonline.nhs.uk/Ease/servelet/ContentServer?siteID=1937&categoryID=1009>

<sup>10</sup> Directory of Critical Care, CMA Medical Data, 2008

<sup>11</sup> Impact assessment of Principles for Quality Neonatal Care, DoH, September 2009, [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh\\_107853.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh_107853.pdf)

<sup>12</sup> Caring for Vulnerable babies: The Reorganisation of Neonatal Health Services in England, NAO, December 2007, [http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring\\_for\\_vulnerable\\_babies.aspx](http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring_for_vulnerable_babies.aspx)

<sup>13</sup> The Cost of Preterm Birth Throughout Childhood in England and Wales, Pediatrics Vol. 123 No.2, February 2009, <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/abstract/123/2/e312?etoc>

<sup>14</sup> Baby Steps To Better Care: Bliss Baby Report 2008, Bliss, October 2008, <http://www.bliss.org.uk/page.asp?section=67&sectionTitle=Document+library>

<sup>15</sup> Caring for Vulnerable babies: The Reorganisation of Neonatal Health Services in England, NAO, December 2007, [http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring\\_for\\_vulnerable\\_babies.aspx](http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring_for_vulnerable_babies.aspx)

<sup>16</sup> Impact assessment of Principles for Quality Neonatal Care, DoH, September 2009, [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh\\_107853.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh_107853.pdf)

<sup>17</sup> NHS Priorities for 2009/10 – the Operating Framework, [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_091445?dcService=GET\\_FILE&id=179327&Rendition=Web](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_091445?dcService=GET_FILE&id=179327&Rendition=Web)

<sup>18</sup> Department of Health, health inequalities guidance on infant mortality, [http://www.dh.gov.uk/en/PublicHealth/Healthinequalities/Healthinequalitiesguidancepublications/DH\\_064261](http://www.dh.gov.uk/en/PublicHealth/Healthinequalities/Healthinequalitiesguidancepublications/DH_064261)

<sup>19</sup> "Caring for Vulnerable babies: The Reorganisation of Neonatal Health Services in England", NAO, December 2007, [http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring\\_for\\_vulnerable\\_babies.aspx](http://www.nao.org.uk/publications/0708/caring_for_vulnerable_babies.aspx)

<sup>20</sup> Toolkit for High-Quality Neonatal Services, NHS, November 2009, [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_107845](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_107845)

<sup>21</sup> Department of Health, Neonatal Taskforce, [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_101241](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_101241)

<sup>22</sup> Department of Health, Impact Assessment for Principles for Quality Neonatal Services, [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh\\_107853.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh_107853.pdf)

<sup>23</sup> Extra millions for baby units denied, *The Independent*, 4 November 2009, <http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/extra-millions-for-baby-units-denied-1814192.html>

<sup>24</sup> NHS maternity data in HES, <http://www.hesonline.nhs.uk/Ease/servelet/ContentServer?siteID=1937&categoryID=925>

<sup>25</sup> Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, patient information, <http://www.rcog.org.uk/womens-health/patient-information>

<sup>26</sup> NHS Priorities for 2009/10 – the Operating Framework, [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_091445?dcService=GET\\_FILE&id=179327&Rendition=Web](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_091445?dcService=GET_FILE&id=179327&Rendition=Web)

<sup>27</sup> British Association of Perinatal Medicine guidelines, <http://www.bapm.org/publications/index.php?V=guidelines>

<sup>28</sup> BAMP Standards for hospitals providing neonatal intensive and high dependency care, [http://www.bapm.org/media/documents/publications/hosp\\_standards.pdf](http://www.bapm.org/media/documents/publications/hosp_standards.pdf)

<sup>29</sup> Royal College of Obstetricians and Gynaecologists guidelines, <http://www.rcog.org.uk/womens-health/guidelines?filter0%5B%5D=11>

<sup>30</sup> British Maternal and Fetal Medicine Society, <http://www.bmfms.org.uk/default.htm>

<sup>31</sup> Neonatal Society, <http://www.neonatsociety.ac.uk/>

<sup>32</sup> Neonatal Nurses Association, <http://www.nna.org.uk/index.asp?page=education>

<sup>33</sup> Perinatal Medicine 2008, <http://www.perinatalsociety.org.uk/events/programme.htm>

<sup>34</sup> Bliss 30th Birthday Baby Report: Three decades and counting, November 2009, [http://www.bliss.org.uk/news\\_item.asp?itemid=1483&itemTitle=Bliss+30th+Birthday+Baby+Report%3A+Three+Decades+and+Counting&section=22&sectionTitle=News+and+media](http://www.bliss.org.uk/news_item.asp?itemid=1483&itemTitle=Bliss+30th+Birthday+Baby+Report%3A+Three+Decades+and+Counting&section=22&sectionTitle=News+and+media)

<sup>35</sup> BAMP guidance on classification of health status at 2 years as a perinatal outcome, <http://www.bapm.org/meetings/Outcome%20at%202%20years%20Jan%2008.pdf>

<sup>36</sup> Epicure study, <http://www.epicure.ac.uk/>

<sup>37</sup> Impact assessment of Principles for Quality Neonatal Care, DoH, September 2009, [http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh\\_107853.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/@sta/@per/documents/digitalasset/dh_107853.pdf)

## DATOS FUNDAMENTALES Y CONCLUSIONES

La investigación realizada en 13 países de la UE reveló una serie de datos importantes que deben considerar los responsables nacionales y europeos de la toma de decisiones para diseñar las futuras políticas sociales y de salud materna, de los lactantes y neonatal. Esta parte del informe contiene un análisis conciso de los principales datos de la investigación.

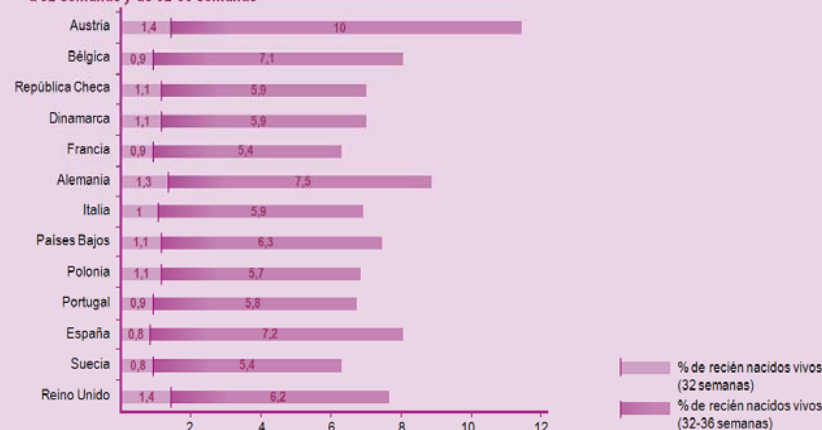
### PREVALENCIA Y COSTE

Los datos estadísticos recopilados de los 13 países europeos demuestran la prevalencia y el coste significativos y crecientes de la prematuridad en Europa. Aunque muchos de los datos no son fácilmente comparables, debido a los diferentes mecanismos y métodos de notificación, sigue habiendo una clara indicación de la magnitud y el crecimiento de este grupo de pacientes extremadamente vulnerable y de la carga económica a corto y largo plazo que representan para las economías europeas.

Según el European Perinatal Health Report de 2008, que está basado en datos de 2004, y las estadísticas recogidas de fuentes nacionales, cabe hacer las siguientes observaciones:

- Según los datos de 2004, las tasas de partos prematuros en los 13 países europeos varían del 6,3% (Suecia, Francia) al 11,4% (Austria). Al menos 8 de los 13 países europeos tienen tasas de partos prematuros del 7% y superiores.<sup>1</sup>
- Las tasas más bajas de partos prematuros se observan en países como Suecia, Francia y Portugal, aunque siguen representando más del 6% de los recién nacidos vivos.<sup>2</sup>
- En los últimos cinco años ha habido un considerable incremento de los partos prematuros; por ejemplo, en Portugal, la tasa ha aumentado del 6,8% en 2004 al 9,0% en 2008, lo que supone un aumento del 32%.<sup>3</sup>
- Se calcula que los lactantes muy prematuros (nacidos antes de las 32 semanas de edad de gestación) representan el 1% aproximadamente de todos los recién nacidos vivos.
- Se observa una disminución de la tasa de mortalidad en los lactantes prematuros en la mayor parte de los países europeos.
- En algunos países ha empezado a mejorar la recogida de datos para valorar los riesgos en la salud y las consecuencias de la prematuridad a corto y largo plazo (p. ej., República Checa, Países Bajos, Suecia, Reino Unido).
- Unos pocos países también han emprendido programas estructurados para valorar la calidad de los servicios neonatales (p. ej., Suecia, Reino Unido).

Porcentaje de recién nacidos vivos con una edad de gestación inferior a 32 semanas y de 32-36 semanas



**También se pueden extraer una serie de conclusiones importantes de los datos del informe:**

- No se dispone actualmente de ninguna fuente de datos europeos actualizados y comparables sobre la prevalencia, mortalidad y morbilidad relacionadas con los partos prematuros.
- Los responsables de la toma de decisiones en una serie de países no parecen disponer de fuentes nacionales oficiales de datos de prematuridad para respaldar el desarrollo de políticas neonatales.
- No se recogen ni analizan sistemáticamente en los Estados miembros de la UE datos de prematuridad, incluidos los factores de riesgo, el tratamiento y los resultados de la asistencia neonatal; faltan estadísticas fidedignas y, cuando las hay, suelen carecer de uniformidad.
- Incluso sin una recogida rigurosa de datos, los datos disponibles indican una clara tendencia a una prevalencia creciente de los partos prematuros en todos los países de la UE (con excepción de Suecia).
- Los datos existentes también ponen de relieve considerables desigualdades en las tasas de partos prematuros en los países europeos, con grandes variaciones en los países y entre ellos.
- Los sistemas de recopilación de datos suelen ser voluntarios, lo que se traduce en una variación significativa del grado de detalle, los indicadores utilizados (p. ej., diferentes categorías semanales frente al peso), la definición de los propios indicadores y la definición de prematuridad.
- Con respecto a los costes, se carece de datos fidedignos y detallados de los países que demuestren la repercusión de la prematuridad en la economía sanitaria (con la excepción de Dinamarca).
- Donde se dispone de datos, suelen limitarse a los costes directos en el periodo inmediato después del parto; no hay una evaluación detallada de los costes a largo plazo asociados a los partos prematuros.

**POLÍTICAS SOBRE PREMATURIDAD**

Aunque los datos disponibles indican una cifra considerable y creciente de partos prematuros en toda la región europea, hay, no obstante, una falta notable de políticas nacionales dirigidas a reducir la prevalencia y mejorar los resultados de salud asociados a la prematuridad.

- En la actualidad sólo hay dos países en Europa con una política nacional dirigida a la salud neonatal y los lactantes prematuros (Portugal, Reino Unido).
- Varios países cuentan con planes nacionales generales de salud maternoinfantil, pero no contienen disposiciones específicas para los lactantes prematuros (p. ej., España).
- Algunos países carecen de un programa específico sobre la salud materna, del lactante o neonatal (p. ej., Austria, Alemania).
- En los países sin una política nacional, la asistencia de los lactantes prematuros se proporciona en el contexto de otras políticas sanitarias y sociales.

Pais	Plan nacional o marco de política
Austria	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Bélgica	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
República Checa	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Dinamarca	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Francia	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Alemania	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Italia	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Países Bajos	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Polonia	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Portugal	Programa Nacional de Saude Materno Infantil con disposiciones específicas para los lactantes prematuros
España	Programa de Salud Materno-Infantil - sin disposiciones explícitas para los lactantes prematuros
Suecia	Ningún programa específico de salud materna, del lactante o neonatal
Reino Unido	NHS Toolkit for High-Quality Neonatal Services

**También se pueden extraer una serie de conclusiones importantes de los datos del informe:**

- La salud neonatal y de los lactantes prematuros ocupa actualmente un lugar bajo en los programas políticos de los Estados miembros de la UE; muy pocos países tienen políticas dirigidas a los lactantes prematuros.
- En su lugar, existen políticas relativamente fragmentadas sobre el parto prematuro y, en la mayoría de los países, el problema se aborda en el contexto de otras políticas sanitarias y sociales más generales. A este respecto, sigue siendo una prioridad secundaria para la acción.
- Donde los gobiernos han elegido priorizar las políticas sanitarias neonatales, a menudo con apoyo de múltiples partes interesadas, la tasa de partos prematuros se ha mantenido por debajo del promedio europeo.
- En algunos países, se considera que las presiones económicas actuales son un factor fundamental que influirá en el futuro en el desarrollo y la aplicación eficaz de las políticas sanitarias neonatales (p. ej., Reino Unido, España, República Checa).
- En algunos casos, la reticencia de los responsables de la política a hacer de la salud de los lactantes prematuros una prioridad se puede atribuir en parte al temor a intervenciones costosas y desviación de los fondos de otros problemas de salud maternos y perinatales.

**PREVENCIÓN Y DETECCIÓN SISTEMÁTICA**

En lo que respecta a la prevención de la prematuridad, la investigación también ha revelado la falta de políticas y programas nacionales dirigidos a las madres embarazadas con riesgo de parto prematuro.

Los países que aplican medidas nacionales de prevención o detección sistemática son los siguientes:

Pais	Medidas de prevención
Austria	Ninguna medida especial de prevención o detección sistemática
Bélgica	Ninguna medida especial de prevención o detección sistemática
República Checa	Detección sistemática adicional a discreción de cada médico. Remisión de las madres de riesgo a centros de perinatología
Dinamarca	Ninguna medida especial de prevención o detección sistemática en unidades neonatales especializadas
Francia	Inclusión de las madres de riesgo en programas especiales de prevención y detección sistemática
Alemania	Reembolso de pruebas de detección adicionales por algunas entidades de seguro médico (p. ej., pruebas de pH vaginal)
Italia	Directrices regionales sobre prevención y detección sistemática
Países Bajos	Inclusión de las madres de riesgo en programas especiales de prevención y detección sistemática, pero sin un acceso generalizado
Polonia	Detección sistemática intensificada en las madres de riesgo en centros perinatales especializados
Portugal	Ninguna medida de prevención especial. Detección sistemática de las madres de riesgo en centros perinatales especializados
España	Inclusión de las madres de riesgo en programas especiales de prevención y detección sistemática
Suecia	Remisión de los embarazos con complicaciones a centros ambulatorios especializados, facilitación de la baja y cambio del horario laboral en los últimos 1-2 meses de embarazo
Reino Unido	Inclusión de las madres de riesgo en programas especiales de prevención y detección sistemática. Directrices del Department of Health relativas a la identificación de las mujeres de riesgo

- Los programas de prevención dirigidos específicamente al parto prematuro son en general voluntarios y no están organizados sistemáticamente en cada país.
- Los programas a menudo dependen de las directrices hospitalarias o de la práctica individual de los profesionales sanitarios.
- En algunos países, asociaciones de padres y las autoridades públicas emprenden campañas de educación y concienciación. Sin embargo, su alcance y su repercusión siguen siendo bastante limitados.
- En general, no se informa a los padres sobre los factores de riesgo, los síntomas de alerta o los hábitos de vida recomendados para prevenir los partos prematuros.

## TRATAMIENTO Y CUIDADOS MÉDICOS

Con respecto al tratamiento médico y la asistencia de los lactantes prematuros, se pueden observar las siguientes tendencias en los países europeos:

### Organización de la asistencia

- La asistencia de los lactantes prematuros está en general organizada en distintos "niveles" según la intensidad de la asistencia que se considera necesaria. Sin embargo, falta en muchos países una definición clara de la infraestructura y la especialización necesarias de la asistencia neonatal en cada uno de estos niveles.
- Se han emprendido una serie de iniciativas en varios países para promover la centralización y especialización de la asistencia proporcionada por las unidades de neonatología, aunque también se considera que esto plantea un problema en lo que respecta a garantizar un acceso equitativo a la atención especializada y traslados seguros cuando son necesarios.
- Los programas de gestión y control de calidad para garantizar elevados niveles de calidad en los servicios de neonatología siguen siendo muy escasos. Donde se dispone de datos, la comparabilidad continúa siendo muy difícil.
- La asistencia de seguimiento no está organizada de una manera estructurada para todos los lactantes prematuros. Algunos países han organizado evaluaciones de seguimiento para los lactantes muy prematuros, pero el seguimiento estructurado de otros lactantes prematuros parece ser infrecuente y, en la mayoría de los casos, inexistente.

País	Asistencia poshospitalaria y a largo plazo
Austria	Evaluaciones regulares de los lactantes de alto riesgo durante los dos primeros años después del parto (asistencia de seguimiento especializada durante un periodo de hasta 6 años en algunos consultorios de Viena)
Bélgica	No hay ningún programa nacional de asistencia poshospitalaria.
República Checa	Los médicos generales proporcionan la asistencia poshospitalaria y de seguimiento en concordancia con las pautas generales de exploraciones preventivas
Dinamarca	Se vigila a los lactantes prematuros nacidos después de las 30 semanas durante los 2-3 primeros años después del parto. Se vigila a los lactantes nacidos en las semanas 25-30 hasta su entrada en el colegio
Francia	No hay ningún programa estructurado. Los Centros de atención médica y social proporcionan una serie de servicios hasta los 6 años de edad
Alemania	No hay ningún programa estructurado. Seguimiento organizado por unidades neonatales según se considere oportuno: un reconocimiento obligatorio a los 2 años de edad
Italia	Se presta asistencia poshospitalaria y de seguimiento a los lactantes extremadamente prematuros (por debajo de las 25 semanas) hasta los 13 años de edad
Países Bajos	Los hospitales son responsables de la asistencia poshospitalaria y de seguimiento durante los 2 primeros años de vida. Las evaluaciones de seguimiento posteriores están a cargo de los pediatras a los 5 y 8 años de edad
Polonia	Vigilancia de los lactantes prematuros en centros perinatales especializados durante los dos primeros años después del parto. También hay un seguimiento establecido por neonatólogos/pediatras/médicos generales locales
Portugal	Sistema muy desarrollado de asistencia poshospitalaria y a largo plazo por equipos multidisciplinarios
España	No hay ningún programa estructurado. El seguimiento está a cargo de la atención primaria y en general se limita a los lactantes extremadamente prematuros/de bajo peso
Suecia	Sistema muy desarrollado de asistencia poshospitalaria y a largo plazo. Medidas de seguimiento organizadas por las unidades de neonatología en cooperación con equipos multidisciplinarios
Reino Unido	Los lactantes de alto riesgo reciben asistencia de seguimiento a corto y largo plazo de redes neonatales durante al menos los dos primeros años después del parto

### Recursos sanitarios

- La necesidad de una formación especializada de los médicos y del personal de enfermería y del aumento del personal multidisciplinario en las unidades prenatales, incluidos psicólogos y asistentes sociales, es destacada como una necesidad urgente por los padres y profesionales en una serie de países como Alemania, España, Francia y el Reino Unido.
- Los padres y los profesionales de todos los Estados miembros de la UE reclaman directrices más uniformes, formación especializada de los profesionales y recursos económicos para garantizar un seguimiento eficaz y generalizado.

## APOYO ECONÓMICO Y SOCIAL

En general, también faltan políticas sociales dirigidas a proteger a los lactantes prematuros y sus familias en la mayoría de los Estados miembros de la UE:

- Por regla general no se proporciona ningún apoyo social o económico específico a las familias con un lactante prematuro, a menos que se reconozca que el niño tiene una discapacidad específica.
- Se demuestra que la población general conoce muy poco los programas de apoyo existentes. Muy pocos países cuentan con servicios dedicados a proporcionar guía y orientación a los padres. El nivel de acceso a los servicios de apoyo suele guardar relación con el nivel de estudios y socioeconómico de la familia.
- Algunos países ofrecen una ampliación del periodo de baja por maternidad o paternidad a las familias de los lactantes prematuros; sin embargo, la mayoría no ofrece beneficios adicionales aparte del periodo de baja establecido.

País	Baja por maternidad/permiso por paternidad
Austria	Prolongación de la baja por maternidad en 8 semanas. Prolongación del permiso por paternidad hasta 36 meses después del parto
Bélgica	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros aparte del derecho establecido de 15 semanas
República Checa	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros
Dinamarca	Prolongación de la baja por maternidad y del permiso por paternidad aparte de las 4 semanas previas y las 14 semanas posteriores al parto habituales
Francia	Prolongación de la baja por maternidad para cubrir el periodo entre la fecha estimada del parto y la fecha real, aparte del derecho general de 16 semanas
Alemania	Prolongación de la baja por maternidad en 4 semanas aparte del derecho establecido de 14 semanas (hasta 3 años en circunstancias especiales)
Italia	Posible prolongación de la baja por maternidad aparte del derecho establecido de 20 semanas / 5 meses
Países Bajos	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros aparte del derecho establecido de 16 semanas
Polonia	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros
Portugal	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros aparte del derecho establecido de 5 meses. La baja por maternidad se suspende en caso de hospitalización
España	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros. Reducción de 2 horas del horario de trabajo diario en los trabajadores del sector público
Suecia	Derecho establecido de 18 meses, a partir de la fecha del parto o del alta hospitalaria en caso de hospitalización
Reino Unido	Sin disposiciones especiales para los lactantes prematuros

## PERSPECTIVAS

A tenor de los resultados de la investigación documental de los países y de las opiniones recibidas en el transcurso de las entrevistas con las partes interesadas, las perspectivas con respecto a una mejora en el campo de la asistencia de los lactantes prematuros parecen ser bastante desalentadoras:

- Muy pocos países tienen previsto planificar nuevas iniciativas de política en el campo de la salud neonatal y de los lactantes prematuros en los meses venideros.
- Las partes interesadas en neonatología opinan que la situación es bastante negativa y no son optimistas con respecto a un cambio significativo en un futuro próximo.

## ÉNFASIS EN LA MEJOR PRÁCTICA

Aunque los datos del informe indican con claridad que muy pocos países europeos están tomando medidas importantes para abordar la prematuridad, la investigación destaca algunos buenos ejemplos de mejor práctica, sobre todo en el desarrollo de políticas nacionales y la creación de grupos nacionales de partes interesadas.

A continuación se muestran tres de estos ejemplos, que deben ser compartidos con otros países conforme empiecen a desarrollar sus propias políticas y programas neonatales nacionales.

### PORTUGAL

Portugal ha reducido con éxito su tasa de tasa de mortalidad neonatal e infantil, previamente elevada, a una de las más bajas de Europa (y del mundo). Tras las reformas a principios del decenio de 1990, la salud maternoinfantil se ha convertido en una prioridad en el programa de política sanitaria con la adopción de un programa nacional de salud maternoinfantil. Esta estrategia integral y multidisciplinaria de asistencia neonatal unificó intervenciones en el campo de la salud materna, neonatal, infantil y del adolescente, y en la prestación de apoyo a las familias. Portugal aumentó el acceso a programas de **prevención y detección sistemática** e introdujo un sistema de atención centralizada con mejora de los **servicios de neonatología especializados y equipos multidisciplinarios**, incluidos psicólogos. También se estableció un **sistema de traslado** nacional para las mujeres embarazadas y los recién nacidos, y se potenció la formación de los profesionales mediante **formación de posgrado en neonatología**. El gobierno también introdujo una **revisión regular** de los logros y los próximos retos con la participación de expertos y padres. La aplicación eficaz de esta política, por el gobierno y los profesionales sanitarios, ha disminuido con éxito la tasa de morbilidad asociada al parto prematuro.

### SUECIA

En Suecia, la tasa de partos prematuros es mucho menor que en otros países de la UE. Esto se atribuye a una serie de factores, como el acceso generalizado a la asistencia prenatal y a servicios de gran calidad, como consecuencia de la centralización y especialización de las unidades de cuidados intensivos neonatales. Suecia ha hecho una inversión importante en **investigación, formación especializada para el personal sanitario, equipo e instalaciones adecuadas**, lo que le ha valido el reconocimiento mundial de su pericia en una asistencia neonatal especializada de gran calidad: ello incluye la **atención centrada en la familia y en el desarrollo**. Las medidas adicionales de apoyo social y los **programas de asistencia poshospitalaria y seguimiento a largo plazo**, como la prolongación de la baja por maternidad y del permiso por paternidad, también han sido fundamentales para mejorar el bienestar de los recién nacidos y sus familias. Se piensa que otro motivo de que la prevalencia de los partos prematuros no esté aumentando en Suecia, a diferencia de la mayor parte de los otros Estados miembros de la UE, son los controles más estrictos del tratamiento con FIV con el fin de prevenir los partos múltiples, que a menudo se asocian a parto prematuro.

### REINO UNIDO

Muy recientemente, el Reino Unido ha adoptado medidas concretas para abordar la prematuridad al introducir un marco de política integral para garantizar una asistencia neonatal de gran calidad. El National Health Service ha desarrollado el **Toolkit for High-Quality Neonatal Services** (adoptado en noviembre de 2009) en estrecha cooperación con partes interesadas fundamentales, como profesionales sanitarios de distintas disciplinas. El *toolkit* define **claras prioridades u objetivos de política** y establece **indicadores para referencia** en la organización y gestión de los servicios de neonatología, la educación y formación de personal especializado, y programas de seguimiento estructurados por equipos multidisciplinarios. Además, se reconoce que la **participación de los padres y la atención centrada en la familia** son un componente esencial y un objetivo global de los servicios y políticas neonatales. Sin embargo, el éxito del *Toolkit* y sus políticas dependerá en gran medida de la asignación de recursos económicos adicionales por el gobierno, que por el momento no se han materializado.

Pais	Acciones previstas
Austria	Sin acciones previstas
Bélgica	Formulación de directrices federales de prevención y detección sistemática, adopción de un programa de asistencia de seguimiento/a largo plazo, revisión de los programas de apoyo económico en neonatología
República Checa	Inauguración del centro para cuidados complejos de los lactantes prematuros en 2011
Dinamarca	Aumento de la centralización de los servicios neonatales. Formulación de directrices nacionales para la asistencia de los lactantes prematuros
Francia	Ninguna medida política prevista. Estudio del ministerio sobre la salud perinatal. Resultados del grupo de trabajo sobre información a los padres
Alemania	Sin acciones previstas
Italia	Sin acciones previstas
Países Bajos	Recomendaciones del Pregnancy and Delivery Project Board al gobierno en relación con la salud neonatal
Polonia	Actualización de los criterios habituales para la atención perinatal
Portugal	Sin acciones previstas
España	No hay previstas medidas de política nacionales. Aplicación completa de los programas de apoyo bajo la nueva ley para proteger a las personas dependientes. A escala regional, adopción y aplicación de un protocolo regional sobre asistencia neonatal para los lactantes prematuros (Cataluña)
Suecia	Registros profesionales y estudios de seguimiento de resultados de salud
Reino Unido	Aplicación del <i>Toolkit</i> del NHS mediante planes de acción estratégicos. Formulación por el NICE de criterios de calidad en 2010

Cuando se les consulta sobre los aspectos con mayor necesidad de mejorarse, las exigencias fundamentales de las partes interesadas son las siguientes:

- Garantizar un acceso equitativo a programas de prevención cualitativos y tratamiento y asistencia especializados (a largo plazo);
- Aumentar los recursos económicos y humanos: personal médico especializado, equipo y conocimientos;
- Adoptar un enfoque asistencial más centrado en la familia.

Pais	Peticiones de las partes interesadas
Austria	Mayor apoyo económico y mejora de los programas de detección sistemática. Acceso más generalizado a tratamientos especializados
Bélgica	Asistencia de seguimiento a largo plazo, aumento del apoyo psicológico a las familias y los lactantes, sistema nacional de recogida de datos
República Checa	Mejora del acceso a la asistencia prenatal, neonatal y de seguimiento
Dinamarca	Mejora de la coordinación y el acceso a la asistencia de seguimiento y a largo plazo. Aumento del personal médico especializado en las unidades de neonatología
Francia	Establecimiento de un sistema de recogida de datos en todo el país, mejora de la formación del personal sanitario, mejora de la asistencia de seguimiento, educación de los padres
Alemania	Mejora del acceso a programas de detección sistemática y prevención. Más orientación sobre el tratamiento y la asistencia de los lactantes prematuros. Mejora de la información y el apoyo a los padres (antes y después del alta) y reevaluación de la prestación de servicios por las unidades de neonatología
Italia	Mejor organización de los servicios de maternidad y los traslados de urgencia, y ampliación de la detección sistemática prenatal y neonatal
Países Bajos	Asistencia de seguimiento mejor estructurada, incluyendo la educación de los padres y el apoyo económico
Polonia	Aumento de la financiación del sistema sanitario perinatal, mejora de la atención centrada en la familia mediante apoyo económico y educativo adicional a los padres
Portugal	Medidas para evitar que el personal especializado se pase al sector privado reduciendo al mínimo la repercusión del nuevo modelo de gestión de los hospitales en la coordinación regional
España	Mejora de la prevención, aumento del personal médico especializado (en particular personal de enfermería), mejora de la atención centrada en la familia y de la asistencia de seguimiento mediante apoyo económico y educativo adicional a las unidades de neonatología
Suecia	Acceso más generalizado en todo el país a instalaciones para padres en el hospital a fin de facilitar la atención centrada en la familia
Reino Unido	Aumento del personal médico especializado (en particular personal de enfermería) y mejora de la atención centrada en la familia mediante apoyo económico y educativo adicional a los padres

Basándose en estos tres ejemplos, y en opiniones más amplias recibidas al realizar esta investigación, también es posible identificar factores esenciales que determinan una estrategia eficaz y satisfactoria para abordar la prematuridad, a saber:

- Una política/programa nacional de salud neonatal
- Un diálogo formal entre el gobierno, los profesionales sanitarios y los padres
- Una recopilación minuciosa de datos sobre prevalencia/morbilidad/mortalidad/coste basada en definiciones normalizadas y criterios comunes de medición (p. ej., a través de registros)
- Una recopilación minuciosa de datos sobre resultados de intervención neonatales/gestión de servicios neonatales basada en criterios comunes de medición
- Acceso a programas de prevención/detección y cuidados prenatales
- Especialización de unidades de cuidados intensivos (p. ej., mediante centralización/regionalización)
- Un sistema de transporte nacional para lactantes prematuros y madres de riesgo
- Directrices nacionales de tratamiento y asistencia
- Programas estructurados de asistencia poshospitalaria y asistencia a largo plazo/seguimiento
- Educación y formación especializadas del personal sanitario en las UCIN
- Apoyo económico y social a las familias con niños prematuros (p. ej., prolongación de la baja por maternidad/permiso por paternidad)
- Inversión en investigación neonatal

Estos criterios pueden servir de base para una evaluación continua y el establecimiento de indicadores de referencia de las políticas neonatales nacionales.

## RECOMENDACIONES SOBRE POLÍTICAS

Según los datos fundamentales y las conclusiones de este informe, hay una serie de prioridades evidentes para la acción política, tanto en la Unión Europea como en cada país. Estas recomendaciones sobre políticas se resumen a continuación, junto con una breve justificación.

### RECOMENDACIONES SOBRE POLÍTICAS EN LA UE

La Unión Europea debe:

**1 Reconocer el problema creciente de la prematuridad en Europa y su importante repercusión en la morbilidad de los lactantes. Reconocer las desigualdades sanitarias y sociales relacionadas con la prematuridad que existen en los Estados miembros de la UE.**

La salud del lactante prematuro es un aspecto actualmente inexistente en el desarrollo de las políticas sanitarias y sociales de la UE, una observación sorprendente dada la prevalencia significativa y creciente de los partos prematuros y de las complicaciones relacionadas en la salud en Europa. Con el fin de rectificar esta situación, un primer paso en la UE será reconocer la magnitud de este problema cada vez más importante para los sistemas sanitarios y sociales nacionales, y reconocer la repercusión de las distintas políticas y prácticas en los Estados miembros de la UE en relación con las crecientes desigualdades sociales y sanitarias. La disminución de las desigualdades sanitarias en Europa es una clara obligación de la UE tras la adopción del Tratado de Lisboa y, según los datos de este informe, la prematuridad es un campo en el que la UE podría tener una acción significativa.

**2 Demostrar su compromiso para mejorar la salud neonatal mediante el desarrollo y la aplicación de políticas sanitarias y sociales coordinadas en su entorno.**

La UE tiene una función esencial que desempeñar en el aumento de los niveles de salud neonatal en toda Europa. Aunque respetando la responsabilidad de cada Estado miembro en la prestación de la asistencia sanitaria, la UE debe contribuir mediante el desarrollo de políticas sanitarias y sociales dirigidas, proporcionando un foro para compartir la mejor práctica entre los países y respaldar el desarrollo y la aplicación de políticas neonatales nacionales. Un primer paso en la UE sería nombrar a un funcionario de la Comisión Europea (DG

Sanco) para que se encargue de la salud neonatal y la prematuridad. Esto garantizaría análisis continuos y coherentes de las mejoras necesarias y las iniciativas de política coordinadas, mediante la integración sistemática de estas cuestiones en todas las políticas de la UE relativas a la salud materno-infantil.

**3 Abordar la falta de datos europeos comparables de prematuridad, referentes a prevalencia, mortalidad, morbilidad aguda, deterioro a largo plazo, gestión de los servicios sanitarios y resultados de salud. Apoyar la creación y el fortalecimiento de sistemas de recogida de datos con criterios comunes de medición.**

Son necesarios datos fidedignos de epidemiología y resultados de calidad para desarrollar políticas sanitarias significativas y basadas en datos científicos en la UE y para apoyar esfuerzos complementarios a escala nacional. Aunque se han intentado crear redes europeas independientes con el propósito de mejorar la recopilación de datos (p. ej., EuroNeoNet), tales iniciativas siguen siendo limitadas y requieren una mejor coordinación, así como una financiación a largo plazo más sostenible y un alcance más amplio con el fin de tener una repercusión real. Un primer paso en la UE sería establecer un registro europeo único y centralizado para los datos de epidemiología y resultados de calidad. Tal registro debe basarse en definiciones y criterios de medición comunes para permitir análisis comparativos.

**4 Aumentar el nivel de la asistencia neonatal en Europa apoyando el desarrollo y la aplicación de una guía médica europea y criterios de calidad para la prevención, el tratamiento y la asistencia a largo plazo de los lactantes prematuros.**

Como ponen de manifiesto los resultados de nuestra investigación documentados en este informe, las políticas y las prácticas aplicadas para la prevención, el tratamiento y la asistencia a largo plazo de los lactantes prematuros varían considerablemente en Europa, con una gran repercusión en la calidad de la asistencia y los

resultados de salud y sociales. Con el fin de resolver estas disparidades, la UE se beneficiaría de un grupo de directrices profesionales independientes basadas en datos científicos para la prevención, el tratamiento y la asistencia a largo plazo de los lactantes prematuros. Estas directrices deben centrarse primordialmente en la provisión de personal médico formado y equipo médico, los métodos de tratamiento y asistencia recomendados, y los niveles aconsejados de infraestructura, cooperación logística, evaluación de los servicios neonatales y programas de mejora, que son fundamentales para la prestación de una asistencia neonatal de gran calidad. La atención centrada en la familia y los cuidados del desarrollo, con participación de los padres en todas las fases - desde las intervenciones preventivas durante la gestación hasta la prestación de asistencia - deben ser elementos globales esenciales de la guía.

**5** *Priorizar y asignar fondos para promover una investigación neonatal y perinatal europea coordinada con el fin de mejorar la prevención, el tratamiento, la asistencia y los resultados de los partos prematuros. Apoyar el establecimiento de centros y redes de investigación europeos.*

Hasta ahora, no se ha concedido importancia al campo de la neonatología en la definición de las prioridades de la investigación financiada por la UE. Con el fin de resolver esta omisión, la UE debe, en primer lugar, identificar oportunidades bajo el actual 7º *Research Framework Programme* (FP7) para proyectos financiados en los campos de una gran variedad de enfermedades crónicas y trastornos relacionados con la prematuridad, así como estrategias eficaces de prevención y asistencia. A más largo plazo, el 8º *Framework Programme* debe incluir la perinatología y la neonatología como un campo prioritario esencial para la futura investigación sanitaria financiada por la UE. La UE también se beneficiaría del establecimiento de centros de investigación neonatal, que se caractericen por actividades de investigación de vanguardia y básica, y de la creación de una red de investigación europea con gestión centralizada.

**6** *Apoyar un programa europeo de formación de posgrado en perinatología y neonatología para aumentar la calidad y disponibilidad de profesionales sanitarios formados.*

En la mayoría de los estados miembros de la UE hay una escasez de profesionales formados en asistencia e

investigación neonatales (personal de enfermería y médicos especializados, así como científicos) para satisfacer las necesidades específicas de un número creciente de partos prematuros. Una forma de resolver esta escasez por la UE es apoyando el establecimiento de programas europeos de formación de posgrado que incluyan programas de formación in situ locales para unidades y hospitales de neonatología, cursos y seminarios de posgrado en Europa, e intercambio de alumnos en neonatología entre centros de excelencia educativos europeos certificados.

#### RECOMENDACIONES SOBRE POLÍTICAS NACIONALES

Los gobiernos nacionales deben:

**1** *Reconocer el problema de la prematuridad y su repercusión significativa en la morbimortalidad de los lactantes. Reconocer las desigualdades sanitarias y sociales relacionadas con la prematuridad que existen en los países.*

La salud del lactante prematuro es un aspecto que suele olvidarse en el desarrollo de políticas sanitarias y sociales nacionales, una observación sorprendente dada la prevalencia significativa y creciente de los partos prematuros en la mayoría de los países. Con el fin de rectificar esta situación, un primer paso para los gobiernos nacionales será reconocer la magnitud de este problema cada vez más importante para el sistema sanitario y social. En muchos países, también es importante que los gobiernos reconozcan las desigualdades existentes en el acceso a una prevención, un tratamiento y una asistencia a largo plazo de gran calidad de los lactantes prematuros y que los malos resultados de salud originados por la prematuridad - que en gran medida se pueden evitar o mejorar - pueden producir mayores desigualdades sociales y sanitarias a más largo plazo.

**2** *Priorizar el desarrollo y la aplicación de una política nacional dirigida a la salud neonatal, que se integre en los principales servicios sanitarios y sociales maternos con la participación de las partes interesadas y, en particular, los padres y profesionales médicos.*

En Europa parecen faltar políticas nacionales específicas encaminadas a reducir la prevalencia y mejorar los resultados de salud relacionados con la prematuridad. En

la mayoría de los países existe una política sanitaria neonatal fragmentada y descoordinada que repercute en la calidad de la asistencia. Por tanto, los gobiernos nacionales, junto con las partes interesadas fundamentales, deben desarrollar y aplicar una política sanitaria neonatal nacional que se integre completamente en los principales servicios sanitarios y sociales maternos. Es esencial un compromiso político para invertir en las infraestructuras adecuadas, los conocimientos médicos y científicos y los sistemas asistenciales (desde la prevención y el tratamiento a los cuidados a largo plazo) para la aplicación con éxito de tales políticas.

**3** *Resolver la falta de datos epidemiológicos y económicos detallados sobre la prematuridad, a saber, prevalencia, mortalidad, morbilidad aguda y deterioro a largo plazo, resultados y costes. Apoyar la creación y el fortalecimiento de sistemas de recopilación de datos con criterios comunes de medición.*

Sin datos fidedignos de epidemiología, coste y resultados de calidad, los responsables de las políticas nacionales no pueden desarrollar políticas sanitarias significativas basadas en datos científicos. Aunque hay un nivel básico de notificación en la mayoría de los países de la UE, los datos son rara vez en detallados y no miden indicadores esenciales (p. ej., costes). Los gobiernos nacionales deben establecer un registro único y centralizado para los datos de epidemiología, coste y resultados de calidad relacionados con la prematuridad. Este registro debe basarse en definiciones y criterios de medición comunes con el fin de permitir análisis comparativos e intercambio de mejores prácticas.

**4** *Reducir la tasa de partos prematuros mediante el desarrollo y la aplicación de programas de prevención de la prematuridad específicos y basados en datos científicos.*

La prevalencia de los partos prematuros continúa aumentando a pesar de los avances continuos en la asistencia neonatal. Con el fin de disminuir dicha prevalencia, se precisan programas de prevención nacionales específicos que aumenten la concienciación respecto a la prematuridad y sus factores de riesgo, y fomenten medidas de detección sistemática y de formación y apoyo de las familias con riesgo de parto prematuro. Las campañas de promoción de la salud, empezando a una edad temprana, deben dirigirse a los principales factores de riesgo evitables asociados a la

prematuridad, a saber, el tabaquismo, el alcohol, las drogas y los embarazos en la adolescencia y tardíos. Los programas deben tener en cuenta a las minorías étnicas y los grupos de menor nivel socioeconómico e incluir recomendaciones para el lugar de trabajo con el fin de reducir al mínimo el estrés de las mujeres embarazadas. También hay que prestar una atención especial al aumento de la concienciación respecto a los riesgos de una concepción tardía y de la necesidad de un uso más controlado del tratamiento con FIV para reducir al mínimo las implantaciones de embriones múltiples.

**5** *Mejorar los resultados de salud neonatal favoreciendo el acceso a servicios sanitarios maternos y neonatales de gran calidad, con inclusión de profesionales sanitarios especializados y servicios específicos de transporte neonatal.*

Los estados miembros de la UE que cuentan con las políticas sanitarias neonatales más satisfactorias son los que han mejorado el acceso a servicios sanitarios de gran calidad, incluidos programas de prevención. No obstante, la información y el consejo médico no siempre llegan a los padres con riesgo de tener un niño prematuro, con frecuencia se carece de personal sanitario especializado en las UCIN (personal de enfermería y neonatología) y a menudo la asistencia neonatal se presta sin la especialización necesaria. Con el fin de mejorar los resultados de salud neonatal, los gobiernos nacionales deben aplicar políticas dirigidas a mejorar el reclutamiento, la educación y la formación de personal sanitario especializado en las UCIN, implantar políticas eficaces de gestión de los servicios neonatales y brindar un sistema nacional eficaz de transporte para los lactantes prematuros y las madres de riesgo o con necesidad de cuidados intensivos especializados. Existen experiencias positivas en una serie de países en los que se han centralizado o regionalizado progresivamente las unidades de cuidados intensivos neonatales.

**6** *Mejorar el acceso a una asistencia poshospitalaria especializada y adecuada para los lactantes prematuros en desarrollo. Crear y aplicar programas y sistemas estructurados para documentar los reconocimientos médicos y la asistencia poshospitalaria.*

Aunque muchos lactantes prematuros tienen riesgo de padecer trastornos relacionados a largo plazo o enfermedades crónicas (p. ej., trastornos conductuales, del desarrollo y neurológicos, enfermedad pulmonar

## ANEXOS

crónica, alteraciones visuales y auditivas, problemas motores, etc.), falta una asistencia poshospitalaria adecuada en una serie de Estados miembros. Por consiguiente, los gobiernos nacionales deben poner en práctica políticas que proporcionen una asistencia de seguimiento organizada y especializada a los lactantes prematuros con el fin de prevenir, detectar y prestar el nivel de asistencia conveniente para posibles trastornos relacionados a largo plazo o enfermedades crónicas. Estas políticas deben estar respaldadas por programas estructurados con la participación de equipos multidisciplinares profesionales y sistemas para documentar las evaluaciones médicas del lactante prematuro.

### 7 Facilitar el acceso a asistencia psicológica y social profesional y apoyar a las familias con lactantes prematuros, en los hospitales y después del alta.

El nacimiento prematuro de un lactante y el periodo siguiente de cuidados intensivos neonatales pueden causar una considerable angustia psicológica en los padres. Como la participación de los padres es fundamental en la prestación de una asistencia óptima a los lactantes prematuros, los gobiernos nacionales deben desarrollar y aplicar políticas que faciliten el acceso al apoyo psicológico y social por profesionales, durante toda la hospitalización del lactante y también después del alta.

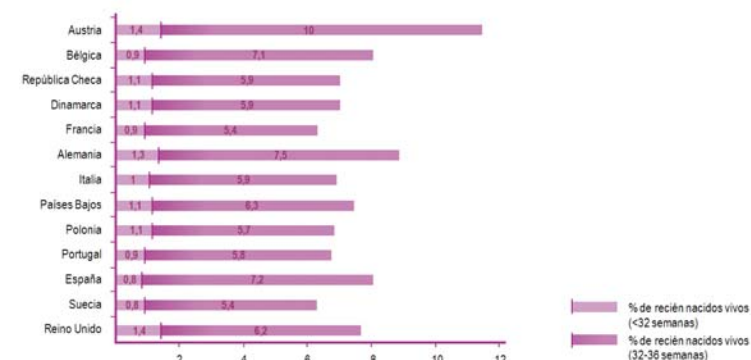
La finalidad de estas medidas debe ser reducir el trastorno por estrés postraumático y facilitar el acceso a los programas existentes de apoyo social.

### 8 Proporcionar mayor apoyo social a las familias prolongando la baja por maternidad (y el permiso por paternidad) y dando ayudas económicas a los padres con niños prematuros.

Pocos Estados miembros cuentan con disposiciones sociales y económicas especiales para ayudar a las familias de los lactantes prematuros con las cargas económicas adicionales que tienen que afrontar después del alta hospitalaria y a más largo plazo. Los gobiernos nacionales deben considerar la prolongación del periodo de baja por maternidad (y de permiso por paternidad) de los padres con niños prematuros como medio de garantizar un nivel óptimo de desarrollo y de asistencia de los lactantes prematuros al permitir un mayor contacto con sus padres. Esto también permitiría una recuperación más rápida del estrés postraumático que se puede experimentar después de un parto prematuro. Con el fin de apoyar a las familias y los niños con complicaciones a más largo plazo, también se deben considerar programas complementarios de ayudas económicas.

## ANEXO 1 - FUENTES DE DATOS

Porcentaje de recién nacidos vivos con una edad de gestación inferior a 32 semanas y de 32-36 semanas



País	Tasa de prevalencia de partos prematuros*	Tasas de mortalidad*
Austria	11,1% (2008)	0,4% de los partos en total (2008)
Bélgica	7,4% (2007)	0,19% (Flandes) (2008)
República Checa	7,6% (2007)	66 muertes (durante el primer año de vida) (2008)
Dinamarca	6,8% (2008)	0,38% (2008)
Francia	8,0% (2008)	1,31 % de los partos en total (durante el primer año de vida) (2007)
Alemania	6,8% (2007)	0,35% (2007) - 2.371 muertes (2007)
Italia	6,5% (2005)	0,37% (2005)
Países Bajos	7,6% (2007)	0,37% de los partos prematuros (2007) - 634 muertes (2007)
Polonia	6,8% (2008)	0,49% (2008)
Portugal	9,1% (2007)	0,21% (2008)
España	6,7% (2007)	No disponible
Suecia	5,9% (2007)	No disponible
Reino Unido	8,3% (2007)	0,35% (Inglaterra) (2005) - 1.460 muertes (Inglaterra) (2007)

\* Datos de fuentes nacionales recabados durante la investigación para este informe

## ANEXO 2 - ORGANIZACIONES CONSULTADAS

País	ORGANIZACIONES CONSULTADAS
Austria	Bundesministerium für Gesundheit Verein "Initiative für Früh- und Neugeborene"(IFN) Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatologie, Graz Medizinische Universität Wien, Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde
Belgica	Federale Overheidsdienst Volksgezondheid Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOG) Leuven Universitair Ziekenhuis (UZ Leuven) Société Belge de Neonatologie et de Pédiatrie Intensive (BVNPI) Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique Kind en Gezin Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) CAP48
Republica Checa	Ministry of Health, Department of Healthcare Nedokubko University Hospital Pilsen Institute for the Care of Mother and Child
Dinamarca	Sundhedsministeriet Sundhedsstyrelsen Præmatur Jordemoderforeningen Hvidovre Hospital
Francia	SOS Prema Groupe d'Etudes de Neonatalité (GEN) Hopital Robert Debré, Paris
Alemania	Bundesministerium für Gesundheit Bundesverband "Das frühgeborene Kind" e.V. Universitäts-Kinderklinik Tübingen
Italia	Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali Direzione Generale Prevenzione Sanitaria Vivere on I us Università di Torino
Paises Bajos	Inspectie voor de Gezondheidszorg Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Neonatology Section Dutch Pediatric Association TNO research institute Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC)
Polonia	Ministerstwo Zdrowia, Departament Matki i Dziecka Fundacja Wczesniak Rodzice-Rodzicom Konsultant wojewódzki w dziedzinie Neonatologii i cz1onek Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego Konsultant Krajowy w dziedzinie Neonatologii
Portugal	Alta Comissária da Saúde XXS-Associação Portuguesa de Apoio Bebê Prematuro Registo Nacional do Grande Prematuro Sociedade Portuguesa de Neonatologia Grupo de Registo de Recém-nascidos de Muito Baixo Peso
España	Ministerio de Sanidad y Política Social Generalitat de Catalunya - Departament de Salut Prematura Sociedad Española de Neonatología Sociedad Española de Enfermería Neonatal
Suecia	Socialstyrelsen Karolinska Institutet Föräldrärföreningen för prematurfödda barn
Reino Unido	BLISS, UK special baby care charity British Association of Perinatal Medicine NHS Neonatal Taskforce