

PROGRAMA DE PREVENCIÓN PARA NIÑOS EN SITUACION DE RIESGO

José Puig de la Bellacasa Alberola

Introducción

Los factores de riesgo para el desarrollo de los niños desde el embarazo hasta su edad adulta han variado en su expresión a lo largo de los años. Algunos de estos factores están relacionados con las dificultades propias que pueden tener los padres para, en primer lugar, poder aceptar y después dedicar el tiempo suficiente a sus hijos, de modo que éstos tengan la oportunidad de recibir el afecto y los cuidados necesarios para sobrevivir y llegar más tarde a ser adultos felices (13).

Desde la década de los sesenta se han invertido en España grandes sumas de dinero en infraestructuras sanitarias, tales como los departamentos de Pediatría y Neonatología de los hospitales. En ellos se puede dar a los niños una asistencia muy completa, lo que, unido al aumento del nivel de vida de la sociedad, ha hecho disminuir de una manera espectacular la mortalidad en la infancia. Esto ha permitido que los técnicos en sanidad vayan teniendo en cuenta los trastornos del desarrollo y psico-afectivos.

La Sanidad en Atención Primaria está todavía diseñada para atender muchos casos con poco tiempo de dedicación para cada uno de ellos, y cuando la demanda era la curación de unas anginas, una otitis, etc., este diseño podía ser eficaz. Pero en la actualidad las demandas han cambiado y cada vez se reciben más consultas de padres cuyos hijos tienen alteraciones del sueño, trastornos del

comportamiento, anorexia, enuresis, fracaso escolar, etc., y estas demandas necesitan más tiempo, diferente formación de los facultativos dedicados a la infancia y trabajo en equipo multiprofesional (1).

La evolución de la sociedad está provocando cambios en los criterios de los médicos y enfermeras; por ejemplo, el ingreso de un neonato hace unos años se hacía aislándolo y sin permitir la entrada de los padres; hoy se desea y se propicia que las madres acudan a la unidad de hospitalización cuantas más veces mejor, y se favorece que cojan al bebé ingresado en brazos y que le alimenten al pecho.

En 1995 está asumido científicamente que los niños necesitan afecto y cuidados individuales, que éstos sólo pueden ser ofrecidos por alguien que se sienta unido afectivamente a ellos y que esta figura habitualmente está encarnada por los padres. ¿Cómo afronta la sanidad el cuidado de un niño/a cuando descubre que este afecto puede estar dificultado por la enfermedad física o psíquica de los padres o por motivos socioeconómicos? Un ejemplo es el síndrome de abstinencia a drogas en un recién nacido, que puede ir asociado a las siguientes características:

- Embarazo sin asistencia médica.
- Ingreso neonatal de larga duración.
- Toxicodependencia de la madre.
- Figura acogedora del bebé frágil.
- La necesidad de tomar droga interfiere la relación madre-hijo.
- Dificultades de los sanitarios para aceptar a los padres del niño y para buscar alternativas si fuera necesario.
- Complicaciones físicas propias del síndrome de abstinencia.

¿Qué va a ocurrir cuando el niño sea dado de alta si los padres están gravemente enfermos? se preguntan en las maternidades.

La existencia cada vez en mayor número de éstos y otros casos de riesgo en la infancia ha provocado que la literatura médica esté tratando estas situaciones con mayor frecuencia.

En una revisión bibliográfica se han encontrado al menos dos enfoques en los artículos publicados:

1. Se incide en el daño que a largo plazo pudiera producir la sustancia química (droga) tomada por la madre durante el embarazo (2,3)

2. Se incide en los factores de afecto y de los cuidados que recibe el niño y sus consecuencias sobre su futuro (4,5).

Desde el enfoque afectivo, la doctora Josette Escamilla valora las características de la madre adicta embarazada, su actitud ante el embarazo, sus expectativas, la actitud de la pareja, lo que la madre espera del bebé, las relaciones de la madre con los abuelos y la relación madre-hijo (5).

En este estudio, continúa la doctora Escamilla, las madres fueron maltratadas por sus padres cuando eran niñas y posteriormente ya como mujeres por la propia sociedad. Les faltó afecto, y sus padres, los abuelos del niño, tenían expectativas de ellas totalmente imposibles de alcanzar. Fueron pegadas y criticadas cuando no pudieron dar lo que de ellas se esperaba, provocándoles un profundo sentido de desvalorización, impidiéndoles buscar alternativas distintas a sus padres o maridos. Sus embarazos son generalmente no deseados, pero deciden llegar hasta el final con pasividad, sin tomar decisiones y sin hacer planificación familiar, pues esto les exigiría

actuar y ellas sólo tienen una actitud pasiva. Por ello pueden tener embarazos no controlados, y si al nacer no quieren al bebé, seguirán sin tomar decisiones y quizás vivirán a su hijo como inmanejable, se sentirán malas madres, y ambas racionalizaciones se interferirán en el establecimiento de una fuerte diada madre/hijo. Pueden tener expectativas irreales depositadas en su embarazo y creer que con el embarazo sus madres las aceptarán y amarán, sus parejas dejarán de beber o abandonarán la droga y les dedicarán más atención, y en general esperan una mejoría en sus vidas. Pero a menudo el marido retira su apoyo a la mujer embarazada, sigue usando drogas delante de ella y su respuesta suele ser: "*¡El bebé es un problema!*".

Todo esto, unido al síndrome de abstinencia que presenta el bebé al nacer, hace muy difícil el apoyo eficaz que el recién nacido necesita. La madre puede realizar el duelo anticipado retirando los afectos que iba a depositar en el niño y estableciendo un maternaje distante y frío.

Por experiencias similares se han realizado programas de prevención que han mostrado cómo la mortalidad y morbilidad de los niños disminuyen cuando sus madres acuden a estos programas, en los que se realiza un control muy eficaz del embarazo desde una perspectiva física, psíquica y de apoyo social, si se compara con la que presenta la población general o con la de las mujeres con los mismos problemas que no acuden al programa de prevención. En estos trabajos se insiste en la necesidad de la motivación de los obstetras, pediatras, psicólogos, asistentes sociales y enfermeras. En los programas se realiza un cuidado global y comprensivo de la mujer

drogadicta, lo que provoca una disminución de la mortalidad y morbilidad de la mujer y de su hijo (6).

En experiencias llevadas a cabo en Dinamarca se vio que con estos pacientes las *medidas habituales* que se ofrecían desde la Sanidad eran ineficaces y sin embargo se obtuvieron resultados positivos con el programa "*Family Project*", de seguimiento de los niños, que cubría todos los departamentos obstétricos y pediátricos de un Área de Salud Metropolitana de la ciudad de Copenhague. Con el programa de prevención "*Family Project*" se aplicaron medidas **NO HABITUALES en la sanidad pública** (7).

La experiencia en el seguimiento de niños nacidos de madres adictas a anfetaminas intravenosas, realizado con un enfoque mixto durante 12 años, hizo que el equipo de profesionales llegara a conclusiones como que:

- Se produce una gran preocupación cuando un recién nacido es dado de *alta en una maternidad y sus padres se drogan. ¿Qué hacer?*

- El impacto de un embarazo en una mujer que se droga y su capacidad para cuidar a su hijo necesita ser clarificado individualmente, y no como un grupo igual.

- La mayoría de las madres se han criado en familias rotas y no tienen *modelos adecuados*.

- Las madres esperan o pueden esperar que sus bebés las quieran a ellas y *les solucionen los problemas*.

- Para ciertos niños, los ingresos en instituciones son interminables y los cambios muy frecuentes.

- El aislamiento social es una característica de las familias donde el maltrato pasa inadvertido.

- Existe excesivo formalismo en la toma de decisiones y en el proceso de protección del menor por parte de los servicios sociales.

- Los servicios sociales, a pesar de los intensos contactos con ellos, tienen considerables dificultades en mejorar las condiciones ambientales de estos niños (8).

Programa de Prevención Niño de Riesgo

La experiencia vivida por nuestro equipo en la consulta pediátrica de atención primaria durante los últimos 14 años, con niños considerados de alto riesgo, unida a la circunstancia de trabajar en un equipo multidisciplinario en el que se da asistencia en la consulta de ginecología, psiquiatría, psicología y asistencia social, indujo al equipo -en un momento determinado en el que el Ministerio de Servicios Sociales, a través del Real Patronato de Prevención de Minusvalías, nos facilitó apoyo económico- a plantearse el establecimiento de un programa de seguimiento de los niños que al nacer presentan síndrome de abstinencia o que alguno de sus padres sea adicto a las drogas. Este factor de riesgo posteriormente se ha ampliado a otros más.

En primer lugar se realizó un estudio retrospectivo entre las familias de los niños que eran llevados por sus padres a nuestra consulta pediátrica, mediante un cuestionario. Una visión panorámica de los resultados obtenidos es lo que se intenta presentar a continuación:

- El padre se encuentra parado o no ha trabajado nunca de una manera estable en el 80% de los casos.

- Está detenido o tiene una condena pendiente en el 51%.

- La situación civil de los padres es de no convivientes por diferentes motivos en un 85%.

- El niño convive con sus padres o con uno sólo de ellos en el 21,9%.

- Los padres son tóxico-dependiente en un 47,8%, las madres en un 10% y ambos en un 13%.

- La droga afecta al círculo familiar, puesto que hasta el 49% de las familias tienen 3 ó más miembros que son tóxico-dependientes.

- El síndrome de inmunodeficiencia adquirida afecta al 83% de estas familias.

- Entre los padres o abuelos se detecta un 42,5% que han acudido alguna vez al psiquiatra.

- El embarazo de los niños, o no fue controlado, o el control se inició tarde (2º ó 3º trimestre), en el 44,8%.

- El 34% de los niños necesitó ingresar en neonatología, y de éstos, el 46% fue por síndrome de abstinencia, con más de treinta días de ingreso en el 36%, y un 30,2% tenía VIH (+) al nacer.

- Los embarazos no fueron deseados en el 59,2%.

- Los hijos son considerados inquietos por sus madres en el 43,9%.

Todos estos datos apoyaron aún más la necesidad del seguimiento de estos niños y de sus familias.

Programa de seguimiento

El programa se fijó como objetivo la captación de los niños en la maternidad donde nacen antes de ser dados de alta, y para ello se establecieron contactos con los servicios de Obstetricia, Neonatología y con Asistencia Social. Todos los interlocutores se mostraron de acuerdo en la necesidad del seguimiento y se interesaron en apoyarlo. Pero la intensa actividad del hospital y la dificultad

de asumir un cambio en la metodología de trabajo han hecho imposible, por ahora, una organización institucional del programa. Únicamente la motivación de una profesional de los servicios sociales y la colaboración del Servicio de Admisión permiten el establecimiento de una relación afectiva y eficaz con las madres drogodependientes que dan a luz en la maternidad y a las que se oferta el seguimiento de su bebé en nuestro centro de salud. Esta captación favorece la disminución del estrés del Servicio de Neonatología porque el programa asume el "futuro" del niño después del alta, cuando antes sólo quedaba la incertidumbre.

La asistente social se comunica con el centro de salud cuando nace un niño, nos da su nombre y el de la madre, así como el teléfono de contacto. Todo esto se lleva a cabo una vez que ella ha hablado con la madre en la maternidad y ésta ha aceptado entrar en el programa. En el momento actual, 1995, se está siguiendo a 120 niños.

Desde el centro de salud se telefonea a la madre varios días después del alta hospitalaria y se le cita en la consulta de pediatría y de servicios sociales. Si no acude a la consulta en el día indicado, se vuelve a llamar por teléfono y se da una nueva cita o se le propone ir al domicilio; todo ello sin recriminar la falta.

Una vez que el niño es conocido en la consulta, se evalúa su posible situación de riesgo:

- ¿Es aceptado y querido?
- ¿Pueden los padres ocuparse de él?
- ¿Tienen abuelos o familiares que puedan suplir las carencias de los padres?

Se ha de reseñar que durante los largos ingresos en neonatología no se ha podido

influir aún en el apoyo para el establecimiento de una diada madre/hijo lo más intensa posible, y así intentar evitar el duelo anticipado que se puede realizar por los padres, e incluso por toda la familia, del bebé ingresado con síndrome de abstinencia.

Los niños también pueden ser captados a través de los servicios sociales de zona, desde las consultas de obstetricia de nuestro centro de salud, Cáritas, etc.

Actividades de captación

- Relaciones con servicios sociales de la maternidad.
- Visita al hospital antes del alta del niño (no siempre es posible).
- Contacto telefónico con la familia del niño.
- Visita domiciliaria cuando es preciso para su captación.
- Ofrecimiento gratuito de la leche maternizada durante el primer año, cuando no sea posible la lactancia materna.

En las primeras entrevistas se apoya el buen hacer de la madre, sin recriminaciones por el síndrome de abstinencia o por el consumo de drogas durante el embarazo. Se trata de permitir que se manifiesten los afectos de la madre hacia su hijo, estimulando la parte positiva de su personalidad, y también de la del padre, apoyando todo lo que hacen bien con su hijo. Luego se intenta orientar, nunca ordenando, la crianza de su hijo. También se busca el apoyo de la familia extensa, sobre todo abuelos y tíos, para que cuando los padres tengan que pedir ayuda lo hagan, y nunca puedan hacer daño al bebé por abandono. Los padres percibirán si de verdad hay apoyo y afecto por parte del equipo del centro de salud.

También deben saber que en caso de necesidad se protegerá al niño tomando medidas drásticas si fueran necesarias, pero nunca a espaldas de los padres. Hay que evitar las historias clínicas sin utilidad para el niño y sus padres.

Las madres se quejan de que en los servicios sanitarios les juzgan: "Yo no quiero ir porque allí nos juzgan", sienten que son rechazadas por su aspecto y por su actitud, que muchas veces puede ser infantil y agresiva.

Las primeras consultas deben ser abiertas, poco regladas y con un mínimo de 30 minutos de duración, aunque a veces pueden ser más cortas si es necesario, y deben mostrar a la madre todos los avances que realiza su bebé y lo bien que lo está haciendo.

Ejemplo: Cuando una madre drogodependiente se angustia porque su hijo no hace caca, y ella o su familia creen que tiene que hacerlo a diario, tenemos dos opciones: una es mostrar nuestro aparente saber y decirle lo que tiene que hacer, cómo ponerle supositorios o darle algún laxante o carminativo oral, etc., y la otra opción podría ser escucharla, conocer lo que le preocupa, hablarle de las primeras experiencias de su bebé y favorecer que le permita a su hijo que las pueda sentir, vivir y resolver él mismo con su ayuda, con sus caricias y con su consuelo cuando éste se encuentra intranquilo. Mediante esta experiencia la madre podrá ir adquiriendo seguridad en sí misma e irá permitiendo a su bebé que "viva" su propia individualidad con el cuidado pero no con la interferencia de su madre. Hay que tener en cuenta que la madre no tuvo esa oportunidad en su propia infancia y que llevará tiempo el conseguirlo (10,12).

Como este ejemplo existen múltiples a lo largo del desarrollo madurativo del niño: el

hambre, el llanto, el sueño, el control de esfínteres, la negación, las rabietas, etc., y en todos la actitud del pediatra del equipo (15) debe ser la de favorecer la autoestima de la madre que de niña fue muy desvalorizada, y el afianzamiento de la relación madre/hijo, sin olvidar la protección. En general la mejor manera de protegerle es apoyar su aceptación y la relación de afecto con sus padres y con su familia extensa.

En las consultas pediátricas, el niño es pesado, explorado y valorado en su evolución psicomotriz, y si no está recibiendo lactancia materna se les suministra leche maternizada de manera gratuita durante el primer año y después se verbalizan con los padres las circunstancias ambientales necesarias para un desarrollo favorable. Se intenta que el niño tenga un medio suficientemente organizado para que él pueda permitirse la interiorización de los límites, sin rigideces ni obligaciones excesivas para su edad -los padres pueden tener modelos muy exigentes y a la vez muy desordenados e intentar aplicar en sus bebés lo único que conocen- (16).

Se valora el que vayan a su pediatra de cabecera y que no falten a las consultas de nivel terciario para el control de los anticuerpos VIH o de los ACHC o por cualquier otro motivo. El hospital de zona publicó en 1983 que existía una pérdida del 30% de los niños en seguimiento con VIH (+) y de más del 50% de los padres con VIH (+).

Se realiza un control de asistencia a estas consultas y en caso de que falten se realizan gestiones para retomarlas de nuevo. Es muy importante para intentar esta coordinación el disponer de un teléfono en la consulta.

Si se considera que la relación está per-

turbada y puede afectar al futuro del niño, se trabaja con los padres para intentar que acudan a una consulta psicológica, y si fuera necesario la utilización de psicótropos, se intenta una derivación a la consulta del psiquiatra dentro del propio equipo del centro de salud. (Sería aconsejable y es nuestro deseo la presencia de los psicólogos en atención primaria y no sólo en el nivel de especialidades).

Es necesario aconsejar después la adopción de algún método de planificación familiar -las familias con VIH (+) en el padre, en la madre o en ambos quieren seguir teniendo hijos- para disminuir la frecuencia de los embarazos y permitir la crianza adecuada del recién nacido, espaciando la llegada de otro nuevo.

Es necesario resaltar la enorme dificultad de la ligadura de trompas, aun deseándolo el padre y la madre y teniendo ya varios hijos, si la madre no es mayor de 35 años, incluso con anticuerpos VIH (+).

También se plantea la derivación a algún centro de atención a drogodependientes o de madres drogodependientes y embarazadas a programas de metadona y de control de embarazos de alto riesgo. Es necesario alentar que estos programas de metadona se prolonguen después del parto porque el problema sigue existiendo y los niños necesitan a sus madres tanto o más que durante el embarazo.

De los datos obtenidos en el estudio retrospectivo, el 80% de los padres han acudido a los servicios sociales de zona pero éstos sólo han podido visitar el domicilio de los niños en un 9,5% de los casos. Nosotros intentamos la comunicación con los servicios sociales y expresamos nuestra opinión técnica sobre la que sería mejor para el niño, pero

suele ser complicado encontrar los medios necesarios e incluso disponer de beca de comedor o guardería en el momento oportuno. Entre los profesionales de los servicios sociales se está produciendo un cambio, al igual que entre los médicos y enfermeras, y ya va existiendo un sector cada vez más numeroso que intenta tener actitudes menos burocráticas y más humanas en la protección y apoyo a los menores, y se está trabajando para actuar de una manera preventiva sin esperar a que surjan los problemas.

Todo lo anterior, como es fácil de entender, depende de la motivación y formación de los profesionales. No es posible hacerlo si se realiza como una obligación de recibir pacientes que en el fondo no se quieren tener, porque eso será percibido por ellos y no volverán. Estos pacientes existen y van a existir cada vez en mayor proporción, y es necesario disponer de equipos multiprofesionales donde todos se sientan apoyados: pediatras, enfermería, servicios sociales, psicólogos, obstetras, y también es necesario un abogado que pueda resolver los múltiples casos de problemas con la justicia y con la indefensión que estos niños y sus padres están obligados a vivir.

Ejemplo: Se obtuvo el indulto de una madre que tenía una condena pendiente previa a su embarazo y relacionada con el consumo de drogas. Pudimos seguir su embarazo, la crianza de su hija y su evolución durante los tres primeros años de la niña. Asesorados por un grupo de abogados de las comunidades de base de una parroquia de Madrid, se hizo lo indicado por ellos, y se consiguió su libertad definitiva. Está experiencia nos indujo a solicitar fondos para la incorporación de un abogado al equipo, pero nos encontramos

que este planteamiento es todavía "ciencia-ficción" entre los gestores.

En lo que vamos exponiendo aparecen con frecuencia medidas NO HABITUALES que hay que tomar para intentar prevenir las posibles alteraciones en la evolución de estos niños.

A continuación se intenta explicar el factor de riesgo que descansa en las instituciones que suelen funcionar con el procedimiento administrativo para solucionar conflictos que no son de carácter administrativo.

La atención primaria y secundaria en un sistema Nacional de Salud, la atención por los Servicios Sociales y la Educación del niño en una Escuela suele depender de la actitud de los padres. Estos deben cumplir una serie de requisitos previos, como ir a las consultas, no faltar a las citas, solicitar los impresos para becas o ayudas, visitar los diferentes despachos para realizar las gestiones necesarias, tener carnet de identidad, tener a su hijo inscrito en el registro civil, etc., etc., para que su hijo pueda recibir atención sanitaria física, psíquica o de apoyo social. La contradicción puede estar en que a los padres, al tener alguna enfermedad (psíquica, drogodependencia, etc.) les sea difícil o muy complicado el poder cumplir esos requisitos.

La institución les va a exigir en general que para recibir ellos o sus hijos atención por los trastornos que padecen deben resolver antes un procedimiento administrativo, que en nuestra experiencia vemos que no resuelven, lo que les impide solicitar esas ayudas de la manera en que la institución lo exige, círculo vicioso en el que puede descansar una parte de la marginación, sobre todo cuando se ven envueltos en ella los niños.

Ejemplo: un médico, un asistente social o un psicólogo decide que un niño, por sus condiciones medioambientales -los padres tienen problemas importantes-, se vería beneficiado en su desarrollo si pudiera asistir a una escuela infantil. Por ello se solicita y se obtiene de los servicios sociales -a veces realizando otra medida no habitual, como es gestionar la beca desde la consulta pediátrica- una beca de guardería. En la escuela infantil se informa a los padres de sus deberes para conservar la plaza. El niño, sin embargo, empieza a faltar a la escuela, sin justificación clara (a veces hasta 15 días), como ocurre con bastante frecuencia con estos niños en situación de riesgo, y entonces la dirección de la guardería comunica la retirada de la beca, admitiéndose a otro niño en su lugar porque la demanda es muy alta. El primer niño no recibirá alternativas en la mayoría de los casos o éstas llegarán tarde (no hay que olvidar que el niño sigue creciendo y acumulando buenas o malas experiencias y que esto no se detiene porque el procedimiento administrativo sea lento), simplemente perderá su plaza porque los padres no han cumplido. Esto se puede evitar cuando hay un seguimiento del niño por parte de un equipo multiprofesional y es el equipo el que toma la iniciativa, aunque los padres tengan dificultad para colaborar (los padres aceptan en general bien estas iniciativas). Los técnicos que trabajan con la infancia marginal deberían aplicar métodos no habituales, como los descritos anteriormente, y así poder evitar que el niño se quede sin alternativas, cuando los padres no cumplen el requisito de llevar todos los días a su hijo a la escuela infantil.

Según transcurra la evolución del niño que se está siguiendo y según sea la actuación

de los padres, las medidas adoptadas por los técnicos tendrán diferente importancia. En nuestra experiencia, la mayoría de los niños son suficientemente queridos por sus padres o por su familia próxima (abuelos, tíos..) y sólo en unos cuantos casos es necesaria la decisión administrativo/ legal de ingresarlo en una institución. Cuando esto ocurre es necesario hacerlo de la manera menos dañina para la personalidad del niño. En varios de los casos seguidos en nuestro programa, los niños tenían en el momento del ingreso alrededor de ocho meses y estaban iniciando el reconocimiento del extraño, fueron entonces separados de su familia para encontrarse con una institución (9,11) en la que los niños no pudieron encontrar algo que no dudamos que la propia institución quería darles, y entraron en una grave reacción depresiva que sólo fue solucionada cuando fueron entregados a otros familiares que les acogieron de una manera individualizada y pudieron darles afecto y cariño, y fue en este momento cuando desaparecieron los síntomas que habían mostrado tras su ingreso. Otros niños no tienen la suerte de mostrar síntomas agudos y graves que obliguen a una solución radical, sino que se adaptarán a vivir renunciando a las cosas a las que un niño no debe renunciar (tener rabietas, negarse a ciertas cosas, mostrar su agresividad, probar si seguirá siendo querido si se porta mal...)(14). En la actualidad los niños ingresados en instituciones reciben una sola visita a la semana y en nuestra experiencia hemos observado que mejoran mucho si las visitas son más frecuentes y permiten aumentar la relación de afecto y cariño que pueda tener con parte de su familia. Aunque es cierto que esto requiere un mayor esfuerzo por

parte de la institución que le acoge, porque necesariamente tiene que ajustar sus normas internas a esta necesidad, indispensable para la salud del niño, pensamos que el hecho de que el niño reciba más cariño y ternura bien vale el esfuerzo de la institución.

El seguimiento de estos niños se rompe al entrar en una institución y el equipo multiprofesional no puede influir en su evolución. Un objetivo sería lograr que la administración favoreciera la integración de esos niños permitiéndoles la entrada de equipos multiprofesionales en sus instituciones.

Resumen del protocolo

1º Captación de los niños en la maternidad y si es posible durante el embarazo.

2.º Consultas pediátricas, de servicios sociales o de psicología (en caso de considerarla necesaria) en el centro de salud con una periodicidad suficiente para lograr un suficiente control de la evolución física, psíquica y social y para intentar influir de una manera positiva en esa evolución si se detectan alteraciones. Se ofrece leche maternizada de manera gratuita durante el primer año de vida del niño en seguimiento para favorecer la captación y la alimentación del bebé.

3º Favorecer el contacto con los servicios sociales de zona para obtener los apoyos necesarios para becas de guardería, salarios de integración y medidas posibles de apoyo social.

4º Consulta de planificación familiar en el centro de salud.

5º Derivación y control de asistencia a CAD.

6º Coordinación con el equipo de atención primaria del Servicio Nacional de Salud que le corresponda al niño.

7º Coordinación con el Hospital de Zona para el control de la asistencia a las consultas en caso de VIH (+) de los niños que lo necesitan y para el control de los embarazos de madres toxicómanas.

8º Favorecer la asistencia a las consultas de sida de los padres de los niños si tienen VIH (+).

9º En caso de considerar necesaria la asistencia a una escuela infantil, se trabajará para que no falte sin causa justificada y para que se beneficie de la concesión de la beca de guardería.

10º Coordinación con el Inmain en caso de que se tenga que tutelar al menor.

Bibliografía

1. American Academy of Pediatrics: Management of Pediatric Practice, 1986.

2. Deborah Davidson: "Developmental Effects of Perinatal Heroin and Methadone Addiction", Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, vol. 2 (4), invierno 1982.

3. Marta Lifschitz: "Factors Affecting Head Growth and Intellectual Function in Children of Drug Addicts", Pediatrics, vol. 75, nº 2, feb. 1985.

4. Arnold Sameroff: "Intelligence Quotient Scores of 4-Year-Old Children: Social Environmental Risk Factors", Pediatrics, vol. 79, nº 3, marzo 1987.

5. "Pregnancy, Children and Addiction" en el Journal of Psychodelic Drugs, vol. 9, nº 1, enero/marzo 1977.

6. Loretta Finnegan: "The Effects of Maternal Drug Dependence on Neonatal Mortality", Drug and Alcohol Dependence, 2, 1971, 131-140.

7. Joav Merrick: "Addicted Mothers and her Children. A case for Coordinated Welfare Services", Child Care, Health and Development, 1984, II, 159-169.

8. Gunilla Larson: "The Amphetamine Addicted Mother and her Child", Acta Paediatrica Scandinava, suplemento 278, 1980.

9. Spitz, R.: *The First Year of Life*, Fondo de Cultura, 1969.

10. Kreisler, L.: *L'enfant et son corps. Etudes sur la clinique psychosomatique du jeune rigé*, Amorrotu, 1974.

11. Bowlby, J.: *Loss, Sadness and Depression*, Paidós, 1983.

12. Lebovici, S.: *La connaissance de l'enfant par la psychanalyse*, Fondo de Cultura Económica, 1973.

13. Axline Virginia, M.: *Dibs, in search of sealf* Ed Diana, México, 1964.

14. Freud, Anna: *El yo y los mecanismos de defensa*, Paidós, 1980.

15. Winnicott, D. W.: *Conozca a su bebé*.

16. Bettelheim, B.: *Educación y vida moderna*, Ed Crítica, 1982.

MALTRATO INFANTIL Y BIOÉTICA

José A. Díaz Huertas

Introducción

La bioética, como disciplina que estudia los problemas éticos planteados a causa de los progresos alcanzados en biología, medicina y otras ciencias tanto en el individuo como en la sociedad, tiene aspectos que afectan a la práctica de los profesionales sanitarios y no sanitarios, considerando que:

1. Los *actos médicos* tienen dos dimensiones que conviene identificar con el máximo rigor y precisión: el aspecto técnico y la *vertiente ética o moral*. La perfección ética es siempre un asunto extracientífico, ya que la bondad o maldad de cualquier acción viene definida por aspectos inmateriales, axiológicos, que escapan a la metodología experimental del ámbito de la ciencia y difícil de valoración a través de unos estándares de calidad fundamentados en un riguroso análisis científico (1)

2. La vieja idea de que la técnica sin ética es ciega (2). La bioética es sabiduría práctica sobre el modo de evitar que la vida humana se malogre. Lo realmente nuevo son las extraordinarias posibilidades técnicas de inmiscuirse en la vida, bien para promoverla y prestarle auxilio, bien para manipularla, degradarla o aniquilarla.

3. *El miedo a decidir* es uno de los mayores obstáculos en el actual pensar ético. Con frecuencia sucede que las discusiones se plantean sobre casos límite. Las soluciones son difíciles en las discusiones extremas y tendemos a hacer esa dificultad extensiva también a aquellas que no tienen nada de límite (3).

4. La práctica de la medicina está derivando hacia formas basadas en la tecnología que en sistemas como la Medicina basada en la evidencia adquieren una especial importancia en un proceso de cambio del acto médico en su versión tradicional (4,5).

5. La bioética es una disciplina nueva que necesita una *ética adaptada a nuestro tiempo* y sus problemas (6).

Bioética y problemas sociales

La ética médica, al tratar de los problemas relacionados con los valores que surgen de la relación entre médico y paciente, afecta a la atención médica de aquellos casos en que existen problemas sociales como causa, como consecuencia o coexistiendo con su problemática de salud también afecta a la ética médica.

La existencia de enfermedades sociales, que según el concepto de Grotjahn serían las que para su profilaxis o tratamiento requieren de medidas de carácter social, plantean la necesidad de la implicación de los sanitarios en estos problemas (7).

Derivado de lo anterior debemos considerar que:

1. La *vertiente ética o moral* de los actos médicos en la intervención en los problemas sociales adquieren especial importancia en la aplicación práctica de los principios clásicos de la bioética como son la *No maleficencia* (no hacer daño) y la *Beneficencia* (hacer o buscar el bien, extremando los posibles beneficios y minimizando los riesgos).

2. *El maltrato institucional*, también denominado maltrato social, se produce en aquellos en que se mantiene la función institucional por encima del sujeto infantil y como producto que se obtiene cuando no se cuida

ni desarrollan aspectos de la institución que nos permiten obtener mejores resultados (8) que vienen a suponer una aplicación de la técnica sin ética es ciega.

3. La atención a casos que presentan problemáticas psicosociales implica en muchos casos atender a urgencias sociales o que las circunstancias que afectan al caso requieren una respuesta rápida que en muchos casos el sistema de servicios sociales no puede o no debe actuar con la celeridad que se percibe como necesaria y, por otra parte, no existe la certeza en la conveniencia de un determinado recurso.

Asimismo, el relativismo y el subjetivismo inducen entre los profesionales a una gran inseguridad en su ejercicio profesional: surgen dudas y se crean incertidumbres.

4. Las distintas intervenciones ante problemas sociales deben ser analizadas desde la actuación de la institución (*análisis institucional*) y de la consecución de resultados a corto y largo plazo de las distintas intervenciones considerando los objetivos planteados y los resultados esperados.

El limitarse al criterio pragmático *legalidad-eticidad* que consideraría como éticas aquellas actuaciones contempladas dentro de la legalidad no considera toda la globalidad de los problemas sociales y de las necesidades que debemos atender.

5. La actual sociedad presenta nuevas características y plantea problemas nuevos como sociodemográficos por el envejecimiento de la población con tasas de natalidad muy bajas, inmigración, toxicomanías, inmigración, ..., que requieren nuevas respuestas médicas y sociales.

Bioética y maltrato infantil

El maltrato y abandono infantil

1. La dimensión ética en los actos médicos relacionados con el maltrato infantil implica la atención al niño según sus necesidades y derechos (9) y el establecimiento de estándares de calidad y de buena práctica (10).

2. La intervención en el maltrato infantil para prestar auxilio tiene aspectos sanitarios y psicosociales que implican inmiscuirse en la vida en sus aspectos relacionales, de vivencias..., que tienen importantes implicaciones éticas y que no pueden limitarse a la simple utilización de unos recursos necesarios para problemas de estas características.

3. La toma de decisiones ante casos de maltrato infantil (11), posibles o confirmados, son complejas tanto por la multicausalidad de su etiología como por las implicaciones sociofamiliares y las consecuencias que pueden derivarse de la intervención, lo cual puede condicionar un miedo a decidir.

El síndrome de estrés y agotamiento profesional, burnt out, se produce con cierta frecuencia entre los profesionales que intervienen en el maltrato infantil no siendo los factores personales la primera causa de este síndrome sino las propias características de los casos a tratar.

4. La investigación en el maltrato infantil plantea cuestiones éticas, deben estar estrechamente relacionadas con los servicios y servir para desarrollar protocolos basados en la experiencia y sus revisiones periódicas (13).

5. La problemática referida al maltrato infantil presenta situaciones nuevas (Cuadro 1) (14) como, entre otras:

* problemas: inmigrantes (ilegales), internet y pornografía infantil, turismo sexual, falsas alegaciones, adolescentes, medios de comunicación social, ...

* formas de actuación: acogimiento familiar.

* disposiciones legales: ley de Protección Jurídica del Menor, adopción internacional, Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, coordinación....

Maltrato infantil como realidad

El maltrato infantil es una realidad que se recoge a lo largo de la historia, no siendo hasta esta segunda mitad del siglo XX cuando se reconoce a la infancia según sus necesidades y derechos, y esto referido en gran parte solo a los países occidentales desarrollados (15).

El Síndrome del Niño Apaleado descrito por Henry Kempe en 1962 ha dado lugar al reconocimiento del maltrato infantil como un problema de salud por los profesionales sanitarios (16).

La Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas ha supuesto un hito en la historia de la infancia y un reto para el futuro, pudiéndose afirmar que en la historia de la infancia habrá un antes y un después de la aprobación de esta Convención (17).

La prevalencia real del maltrato infantil es desconocida ya que la mayoría de los casos no son detectados. La propia naturaleza del problema, el que en gran número se produzcan dentro de la propia familia, el miedo a la denuncia, la formación insuficiente de los profesionales, el hecho de que el agredido sea un niño, ..., condicionan el conocimiento del número de casos (18). Diferentes expertos asemejan la situación a la de un "Iceberg", estimando que los casos detectados serían sólo una pequeña parte de los casos reales (19).

Los datos que conocemos provienen fundamentalmente de los servicios de protección infantil (20). La población de niños incluida en el sistema de protección de la Comunidad de Madrid con expedientes abiertos a 31 de noviembre de 1996 era de 4.916 niños (21).

Las fuentes de notificación principales son los servicios sociales y el propio entorno familiar del niño (padres, abuelos, familia extensa). El sector sanitario notificó el 7% de los casos, fundamentalmente aquellos que presentaban lesiones físicas.

La problemática notificada/detectada coincide con la problemática confirmada después de la correspondiente investigación/evaluación de los casos siendo la incapacidad para atender al niño y el abandono.

El primer año de vida es la etapa en que se abre un mayor número de expedientes, siendo la causa en los primeros años de vida el maltrato físico y el abandono-negligencia, y en la adolescencia-preadolescencia las situaciones de conflicto familiar padres-hijos y el abjso sexual (22).

Los Centros de Acogida atienden a aquellos niños que necesitan ser separados urgentemente de su medio familiar por presentar una problemática social grave. Durante un tiempo, siempre transitorio, se estudia el caso, para que el niño pueda volver a su medio familiar, pasar a una residencia o salir en régimen de acogimiento familiar o adopción. El Centro de Acogida de Urgencias de la Comunidad de Madrid atendió en los últimos años una media anual de 675 niños. Mientras que el número total de niños atendidos es similar a lo largo de los años, se aprecia una disminución en los niños atendidos de edades pequeñas (lactantes, 0 a 6

años) y una tendencia al incremento en la edad de los niños que requieren esta intervención (preadolescentes y adolescentes).

Atención al Maltrato Infantil desde el Ambito Sanitario

El maltrato infantil ha sido siempre una preocupación para los profesionales sanitarios en la Comunidad de Madrid. Recordemos que el excelente trabajo del profesor Valtueña fue el primer trabajo publicado en España con el rigor científico que hoy podemos considerar necesario para tratar este problema (23)

La Consejería de Sanidad y Servicios Sociales desde 1993 viene desarrollando diferentes actividades que dieron lugar a cursos de formación y a la edición de la **Guía para la atención al maltrato a la Infancia por los profesionales de la salud** (24) y al libro **Maltrato infantil: prevención, diagnóstico e intervención desde el ámbito sanitario** (25)

El Instituto Madrileño del Menor y la Familia de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid dentro de sus actividades de mejora en la atención a la infancia esta desarrollando el *Programa de Atención al Maltrato Infantil desde el Ámbito Sanitario* que se ha iniciado en el año 1998 y que se desarrollará hasta el año 2002 y que contempla distintas actividades (26).

En la actualidad no todos los profesionales ni el propio sistema sanitario están en condiciones de atender adecuadamente todos sus aspectos.

El Programa de Atención al Maltrato Infantil desde el ámbito sanitario pretende dar respuesta a las necesidades de la infancia en situación de maltrato o riesgo de ser mal-

tratados y a las demandas de los sanitarios en la mejora de su actividad profesional en este campo.

El Programa abarca la formación de profesionales, estudios epidemiológicos, atención a niños maltratados,..., y en su conjunto supone implicar tanto a los profesionales del ámbito de la salud, sanitarios y no sanitarios, como a instituciones públicas y privadas relacionadas con la atención a la infancia en la detección, intervención y prevención del maltrato infantil.

Toda la red sanitaria (atención primaria, hospitales, salud mental, centros municipales de salud, centros de menores, etc.) esta implicada en el Programa y considerando que la población infantil en edades y situaciones de riesgo de ser maltratada acude a las consulta médicas con gran periodicidad, a través del Programa del Niño Sano y de consultas de urgencia, la cobertura de este Programa debería ser muy elevada.

Los estudios epidemiológicos en maltrato infantil, como en cualquier problema de salud, son imprescindibles por lo que el Programa contempla la implantación de un *registro de casos* que además de su valor epidemiológico cumpla con lo establecido por la ley asegurando la atención al niño. Los casos comunicados al sistema acumulativo de casos, permitirán realizar una estimación de la incidencia del maltrato y el estudio de los perfiles y tipologías de maltrato predominantes.

A través de este Registro todos los profesionales sanitarios estarán obligados a declarar todos los casos de maltrato o sospecha según contempla la legislación vigente.

La detección de casos conllevará la actuación, tanto del profesional sanitario de forma

directa como a través de los trabajadores sociales y mediante actuaciones preventivas.

Al ámbito sanitario le compete la detección y tratamiento de las lesiones y asegurar la atención a los niños desde el área de trabajo social, por ello el Programa establece que siempre debe realizarse la notificación de los casos a los servicios sociales, independientemente de otras notificaciones necesarias según la gravedad del caso como es el Parte de lesiones al Juzgado, intervención de la Policía...

La hoja de notificación en papel autocopiativo incluye una de sus tres hojas para remitir a los servicios sociales del ámbito de trabajo del profesional que hace la notificación, asegurando así la intervención del **área de trabajo social** fundamental en estos casos.

Los datos obtenidos de este registro servirán para planificar y desarrollar aquellas actuaciones en el campo de la prevención que se demuestren como necesarias.

El maltrato infantil debe incluirse de forma sistemática como la etiología de determinados procesos patológicos siendo el diagnóstico diferencial o el juicio diagnóstico en procesos y síndromes compatibles.

La búsqueda de una mayor eficacia en la prevención de los malos tratos en la infancia desde el ámbito sanitario, se orientará a realizar los mayores esfuerzos en aquellos momentos especialmente favorables como son el periodo de gestación; el nacimiento y su atención en la maternidad y neonatología; y en los primeros años de vida que requieren un mayor seguimiento del desarrollo y de la salud del niño.

Conclusiones

La intervención en los problemas sociales tiene importantes implicaciones éticas, bioéticas, que deben contemplarse en la globalidad de las actuaciones.

El maltrato infantil debe entenderse también desde las implicaciones éticas que conlleva la atención al niño y su familia.

Bibliografía

1. Fernández-Crehuet J. Ética frente a bioética. *Med Clin*, 1999, 112:64-66
2. Del Barco JL. Presentación. *Anuario Filosófico*. 1994; 27:9-13
3. Kreft P. Como tomar decisiones. Sabiduría práctica para cada día. Madrid: Rialp, 1993.
4. Brotons C. Medicina basada en la evidencia: un reto para el siglo XXI. *Med Clin (Barc)*, 1998; 111: 552-557
5. Santiago, M. La crisis de conciencia médica en nuestro tiempo. *El Médico* 20.11.1998: 38-53 6 Santiago M. Una perspectiva acerca de los fundamentos de la bioética. *Du Pont Pharma*. 1996:29-80
6. Toledo F. Concepto de pediatría Social. En *Pediatría Social*, Barcelona: Glosa. 1982: 9-16.
7. Martínez Roig A. Maltrato institucional. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González, C (dir) *Niños Maltratados*. Díaz de Santos, 1997:257-261
8. Díaz Huertas JA. Los derechos de los niños. *Manual de Puericultura para médicos de atención primaria*. Sociedad Española de Puericultura. 1996:521-530
9. CWLA. Standars for service for child abuse or neglected children and their families. *Child Welfare League of America*. 1989
10. Sánchez Redondo JM. Toma de decisiones. El plan de caso. En Paúl J, Arruabarrena MI. *Manual de protección infantil*. Barcelona: Masson. 1996:213-282
11. Barjau C. Factores que aumentan la vulnerabilidad en los profesionales que prestan sus servicios en el

ámbito de los servicios sociales. II Congreso Estatal sobre Infancia Maltratada, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 1993: 53-71

12. Lynch M. La ética en la investigación del maltrato a la infancia. Congreso Estatal sobre Infancia Maltratada. Asociación Catalana por la Infancia Maltratada, 1989:39-50

13. Brines J. Ética y pediatría social. En García Caballero (dir). Pediatría Social. Díaz de Santos. 1994 :457-462

14. Díaz Huertas JA. El maltrato infantil en la historia. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González, C (dir) Niños Maltratados. Díaz de Santos, 1997:1-8

15. Kempe CH, Silverman FN, Steele BF, Droegemueller W, Silver HK. The battered child syndrome. JAMA, 1962; 181:17

16. Verdugo MA, Soler V (Eds.). La Convención de los Derechos del Niño hacia el siglo XXI. Ediciones Universidad de Salamanca. 1996

17. Díaz Huertas JA. Epidemiología. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González C (dir) Niños Maltratados. Díaz de Santos, 1997:15-26

18. Costa M, Morales JM. La prevención del maltrato infantil. En Casado Flores J, Díaz Huertas JA, Martínez González C (dir) Niños Maltratados. Díaz de Santos, 1997:325-336.

19. Jiménez J, Oliva A, Saldaña D. Maltrato y protección a la infancia en España. Ministerio de Asuntos Sociales. 1996

20. Simón C, López JL, Linaza JL. La población infantil en la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 1998

21. Melendro M. Adolescentes protegidos. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. 1998

22. Valtueña O. El síndrome de malos tratos infantiles. Bol S Ped Madr, 1973; 20:321-404.

23. Abad D, Albeniz C, Alzú V, Casado J, Fuentes JA et al. Guía para la atención al maltrato a la infancia por los profesionales de la salud. Madrid. Consejería de Salud. 1993.

24. Oñorbe M, García M, Díaz Huertas JA (dir). Maltrato infantil: prevención, diagnóstico e intervención desde el ámbito sanitario. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. 1995.

25. Díaz Huertas JA, Casado J, García E, Ruiz MA, Esteban J (dir). Programa de Atención al maltrato infantil desde el ámbito sanitario. Instituto Madrileño del Menor y la Familia. 1998.