

APOYO AL DESARROLLO DE LOS NIÑOS NACIDOS DEMASIADO PEQUEÑOS, DEMASIADO PRONTO

Diez años de observación e investigación clínica
en el contexto de un programa de seguimiento



DOCUMENTOS • 56/2000



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO
DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA



Siis

Reina Regente, 5-bajo
Apdo. 667

20003-SAN SEBASTIAN

Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto

**Diez años de observación e investigación clínica
en el contexto de un programa de seguimiento**

**Carmen R. Pallás Alonso
Javier de la Cruz Bértolo
M^a Carmen Medina López**

en nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo
de los Niños de Muy Bajo Peso o Muy Prematuros del Hospital Doce de Octubre

Grupo de Seguimiento del Hospital Doce de Octubre

Servicio de Neonatología: Concepción de Alba
Carmen Barrio
Antonio Belaústegui
Gerardo Bustos
Javier de Castro
Elvira Gómez
M. Carmen Medina
Carlos A Orbea
Carmen R Pallás
María Pascual

Unidad de Investigación.
Unidad de Epidemiología Clínica: Javier de la Cruz

Servicio de Obstetricia: Alberto Galindo
Antonio García

Secc. de Neurología Infantil: Fernando Mateos
Rogelio Simón

Secc. de Radiología Infantil: María Miralles

Secc. de Neumología Infantil: Carmen Luna
Gloria Hernández

Secc. de Oftalmología Infantil: Pilar Tejada

Secc. de Otorrinolaringo. Infantil: Miguel Villafruela

Psicología Infantil: Cecilia Rodríguez-Giménez

Enfermería: Rosa Ballesteros
María Eugenia Bodas
Ignacio Carbajosa
Ana Rosa Cuadrado
Pilar García
M. Victoria Martinez
Isabel Pérez

Auxiliares de enfermería: María Ángeles Bernal
Sagrario Capilla
Patricia Magaz
Carmen Moreno
Mercedes Palacios
Presentación Tramón

Trabajadoras Sociales: María José Jiménez
Soledad Pinedo

Auxiliares Administrativas Julia Hernando
Cristina Mendoza
María José Muñoz

Y todos los Médicos Residentes de Pediatría, Enfermeras y Auxiliares que durante estos años nos ayudaron a cuidar a estos niños.

Sí, toda la vida, y también la historia parecía aguardarla.

Le daba tiempo, le darían tiempo para todo: sí; estoy aquí.

María Zambrano

El nacimiento (Entregas de la ventura)

**A los niños y a sus padres,
auténticos impulsores de este proyecto**

**APOYO AL DESARROLLO DE LOS NIÑOS NACIDOS DEMASIADO PEQUEÑOS,
DEMASIADO PRONTO.**

Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento

AUTORES: Carmen R. Pallás Alonso, Javier de la Cruz Bértolo y M^a Carmen Medina López, en nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los Niños de Muy Bajo Peso o Muy Prematuros del Hospital Doce de Octubre.

DOCUMENTOS 56/2000 (Circulación institucional)

Memoria de labor de investigación galardonada con la dotación para España de los Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias.

EDITA: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato. Serrano, 140. 28006 Madrid. Tel.: 91 411 55 00. Fax: 91 411 55 02. rp@furnet.es

IMPRIE: Artegraf, S.A. Sebastián Gómez, 5. 28026 Madrid.

Primera edición: Diciembre de 2000. 1.000 ejemplares

Depósito Legal: M. 1.869 - 2001

ÍNDICE

CAPÍTULO I:

LOS NIÑOS QUE NACEN DEMASIADO PEQUEÑOS, DEMASIADO PRONTO	9
Presente y futuro	11
Programas de seguimiento	14

CAPÍTULO II:

PROGRAMA DE SEGUIMIENTO DEL HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE	23
¿Por qué se decidió iniciarlo?	25
¿Cómo se desarrolló?	28

CAPÍTULO III:

PROTOCOLO DEL HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE	31
Protocolo de los cuidados intrahospitalarios	33
Protocolo del alta hospitalaria	40
Protocolo del seguimiento	42

CAPÍTULO IV:

INFORMACIÓN CLÍNICA ASISTENCIAL	55
Recién nacidos menores de 1.500 g atendidos en el Hospital Doce de Octubre	57
Enfermedades neonatales con impacto en el desarrollo	61
Evolución de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500	66

CAPÍTULO V:

DE LA OBSERVACIÓN A LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA	73
Actividad investigadora en torno al seguimiento de los grandes prematuros	75
Medida del impacto del programa de seguimiento	75
Desarrollo motor: sedestación y marcha	78
Desarrollo sensorial: retinopatía de la prematuridad	85
Ecografía neonatal, lesión cerebral y pronóstico	93
Displasia broncopulmonar y desarrollo	102
Las familias de los nacidos con muy bajo peso	104

CAPÍTULO VI:

COMENTARIOS FINALES	109
Bibliografía	113

CAPÍTULO I

LOS QUE NACEN DEMASIADO PEQUEÑOS, DEMASIADO PRONTO

Presente y futuro de los niños que nacen demasiado pequeños, demasiado pronto	11
Frecuencia de nacimientos prematuros	11
Prematuridad en los grupos sociales desfavorecidos	12
Incremento de la supervivencia de los niños prematuros	12
Los niños prematuros tienen mayor frecuencia de secuelas	12
Prematuridad y parálisis cerebral	13
Prematuridad y problemas sensoriales	13
Prematuridad y desarrollo psíquico	13
Coste-efectividad de la asistencia al niño prematuro	14
Programas de seguimiento para recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500 g	14
Estrategias para mejorar la evolución	15
Razón de ser de los programas de seguimiento	15
Objetivos de los programas de seguimiento	16
1. Identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud	16
Características del niño prematuro en su desarrollo	16
Enfermedades del niño prematuro en el seguimiento	18
Problemas del desarrollo neurológico	18
Problemas sensoriales	19
Problemas psíquicos y trastornos del comportamiento	19
2. Apoyo a la familia	19
Incertidumbre ante el nacimiento de un hijo prematuro	19
Aceptación del hijo	20
3. Registro de información e investigación clínica	20
Mejora de la calidad y seguimiento basado en la evidencia	20
Investigación clínica y programas de seguimiento	21

Presente y futuro de los niños que nacen demasiado pequeños, demasiado pronto

Cada año más de 350.000 familias en España llevan a sus casas desde el hospital un recién nacido sano que tiene toda una vida por delante, en principio sin ningún tipo de limitación física ni psíquica. Pero una familia de cada 100 va a tener un niño demasiado pronto o demasiado pequeño. En estas ocasiones, el nacimiento del niño no va a ser un acontecimiento alegre sino que constituye el principio de un largo camino lleno de incertidumbre y en el que, aunque en la mayoría de los casos la evolución del niño va a ser buena, los problemas de salud, las limitaciones motoras, psíquicas, sensoriales o de otro tipo se concentran de manera alarmante. Actualmente ninguna otra condición neonatal que lleve consigo un riesgo elevado de minusvalía ocurre con tanta frecuencia como el hecho de pesar al nacer menos de 1.500 g. Anualmente en España surgen 350 nuevos casos de parálisis cerebral y 70 de ceguera en niños que pesaron al nacer menos de 1.500 g. En estos niños la proporción de casos con secuelas se ha mantenido estable en los últimos años pero, al haber aumentado la supervivencia, el número absoluto de niños con secuelas por esta causa se ha incrementado.

Frecuencia de nacimientos prematuros

A pesar de que en los últimos años se han ido incorporando nuevas estrategias terapéuticas para intentar disminuir el número de nacimientos prematuros y se ha potenciado la investigación en relación con los posibles determinantes de la prematuridad, la frecuencia de nacimientos prematuros sigue siendo constante, aproximadamente 7% de todos los recién nacidos en los países desarrollados¹. Tampoco se ha conseguido modificar el número de recién nacidos con peso menor de 1.500 g, también denominados recién nacidos de muy bajo peso, que sigue siendo alrededor del 1,2% de todos los nacidos. Anualmente en España nacen casi 4.000 niños menores de 1.500 g y la tendencia de los últimos años no hace prever que esta cifra se vaya a modificar. La frecuencia estable de nacimientos de niños menores de 1.500 g hace pensar que los esfuerzos que se han hecho para prevenir la prematuridad no han tenido el resultado esperado y han generado frustración. Ciertamente se conocen mucho mejor algunas causas desencadenantes del parto prematuro, las condiciones maternas que elevan el riesgo de prematuridad en sus hijos y que se han hecho grandes avances en el cuidado prenatal, no obstante, todo ello ha sido insuficiente para disminuir el número de niños que nacen prematuramente².

La prematuridad en los grupos sociales desfavorecidos

En estudios epidemiológicos realizados en Estados Unidos sobre el nacimiento de niños con bajo peso, es decir menos de 2.500 g, se ha identificado un fenómeno no bien explicado hasta la fecha, a saber, que los niños afro-americanos tienen un riesgo dos veces mayor que el resto de la población de nacer con bajo peso³. El 17% de todos los nacimientos de aquel país es de madres afro-americanas pero, sin embargo, el 38% de los niños con bajo peso es afro-americano. Otros estudios han identificado que cuanto menor es el nivel socioeconómico de la familia, mayor es el riesgo de tener un niño de bajo peso⁴. Desde el momento del nacimiento, parece que no se observa una igualdad de oportunidades en la vida. Estas familias, que previamente al nacimiento del niño se encontraban en situación precaria, tienen que asumir el cuidado de un niño que, en el caso de los menores de 1.500 g, va a estar sometido a un ingreso hospitalario prolongado y a precisar de cuidados especializados durante muchos meses. Se produce un proceso de desestructuración familiar que todavía hace más difícil que sus miembros puedan mejorar su situación laboral, social o económica y, por consiguiente, se incrementan las diferencias con las familias más favorecidas socialmente. Estos determinantes socioeconómicos, asimismo, van a dificultar la evolución de los niños^{5,6}. Se crea un círculo vicioso difícilmente solucionable desde el ámbito exclusivamente sanitario por lo que este colectivo necesita un mayor apoyo político y social.

La supervivencia de los niños prematuros ha mejorado

La utilización de corticoides prenatales en las amenazas de parto prematuro y la administración de surfactante como profilaxis o tratamiento de la enfermedad de membrana hialina han conseguido incrementar, de manera sustancial, la supervivencia de los recién nacidos menores de 1.500 g⁷⁻⁹ pero estas nuevas estrategias terapéuticas han tenido un impacto mucho menor sobre las enfermedades que padecen y prácticamente nulo en la evolución a largo plazo¹⁰.

Los niños prematuros tienen mayor frecuencia de secuelas

Los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g constituyen un grupo heterogéneo en cuanto a la edad de gestación, los determinantes de su nacimiento prematuro, las enfermedades que presentan en el periodo neonatal, la situación socioeconómica de su familia. La mayor parte de ellos va a tener una evolución normal a largo plazo, pero en este grupo es mucho más elevado que en la población general el riesgo de presentar trastornos del crecimiento, del desarrollo motor, psíquico, sensorial que conducen a problemas del aprendizaje y van a dificultar su integración social¹¹. En los estudios realizados desde hace muchos años, no se ha apreciado un incremento en la frecuencia de secuelas por prematuridad¹² pero, al haber aumentado la supervivencia de los

prematurados, el número absoluto de niños con secuelas en relación con el muy bajo peso ha incrementado.

Prematuridad y parálisis cerebral

La parálisis cerebral es la alteración neurológica que aparece con mayor frecuencia en estos niños y aumenta al disminuir el peso de nacimiento. Aproximadamente el 10% de todos los menores de 1.500 g va a ser diagnosticado de parálisis cerebral^{11,13} con las limitaciones motoras que lleva aparejada: en un 5% de los casos el niño va a estar confinado en una silla de ruedas para toda la vida. Actualmente se sabe que de todos los niños con parálisis cerebral, el 50% tiene antecedentes de muy bajo peso de nacimiento^{14,15}. La asfixia neonatal, que tanta atención ha recibido desde todos los ámbitos, apenas justifica el 10% de los casos de parálisis cerebral¹⁶.

Prematuridad y problemas sensoriales

La población de niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g también constituye un grupo de riesgo elevado para problemas sensoriales. El 3% de los niños menores de 1.500 g es sordo. Los problemas visuales están básicamente en relación con la retinopatía de la prematuridad, que aparece en más de un tercio de los niños menores de 1.500 g¹⁷. En los casos más graves de retinopatía se va a producir un desprendimiento de retina que lleva finalmente a la ceguera. El 6% de todos los niños menores de 1.000g será ciego como secuela de la retinopatía de la prematuridad. Entre los niños con pérdidas graves de visión el 17,5% es menor de 1.500g cuando, como ya se ha comentado, supone el 1,2% de la población. La frecuencia de ceguera en los menores de 1.500 es casi 30 veces mayor que en los niños con mayor peso de nacimiento¹⁸.

Se estima que anualmente en España se diagnostican 350 nuevos casos de parálisis cerebral y 70 de ceguera en niños que pesaron al nacer menos de 1.500 g.

La prematuridad y el desarrollo psíquico

Con respecto al desarrollo psíquico los niños de muy bajo peso alcanzan en las pruebas de inteligencia unas puntuaciones significativamente más bajas que las de los niños nacidos con peso normal¹⁹, incluso cuando se ajusta por otros determinantes clínicos o sociodemográficos. El cociente de inteligencia medio se mantiene dentro de los rangos normales pero la frecuencia de cocientes de inteligencia entre 70-84 y por debajo de 70 es significativamente mayor que en los niños con peso normal de nacimiento. Estas diferencias se hacen más llamativas cuanto menor es el peso de nacimiento. En los últimos años se han descrito alteraciones del aprendizaje en niños

menores de 1.500 g con cocientes de inteligencia normales. Estas alteraciones son especialmente llamativas en las áreas de coordinación viso-motora, habilidades motoras finas, dificultades espaciales, lenguaje expresivo y razonamiento matemático lo que hace que el seguimiento y apoyo que deben recibir estos niños se prolongue hasta bien entrada la edad escolar para detectar y orientar las ayudas en el aprendizaje y evitar el fracaso escolar temprano.

Coste-efectividad del cuidado del niño prematuro

A pesar de todos los aspectos negativos mencionados, cuando se realizan análisis de coste-efectividad valorando los años de vida ganados teniendo en cuenta la calidad de vida alcanzada, los cuidados intensivos neonatales en niños con peso menor de 1.500 g muestran mayor efectividad que otras tecnologías ampliamente extendidas y aceptadas como puedan ser los “by-pass” coronarios, la diálisis peritoneal, la aplicación de la prueba de la tuberculina en la edad escolar, la hemodiálisis o el trasplante de hígado. Por ejemplo, un trasplante de hígado cuesta 250.000 dólares por cada año de vida ganado ajustado por la calidad de vida alcanzada, sin embargo el tratamiento de un niño de 900 g cuesta menos de 10.000 dólares por cada año de vida ganado ajustado por la calidad de vida²⁰.

Por todo lo referido anteriormente, hay que asumir que van a continuar naciendo niños con peso menor de 1.500 g con la misma frecuencia que hace unos años y van a sobrevivir cada vez más por lo que, aunque el porcentaje de secuelas no parece haberse modificado a lo largo del tiempo, el número absoluto de niños con secuelas se va a incrementar.

Programas de seguimiento para recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500 g

Los recién nacidos con peso menor de 1.500 g deben incluirse en programas de seguimiento que se centren no sólo en los aspectos médicos sino que también presten apoyo a la familia, faciliten el acceso a los centros de estimulación, remitan para atención especializada y mantengan la orientación del niño desde un punto de vista global e integrador. La mayoría de estos programas han demostrado que consiguen mejorar la evolución de estos niños. Conocer la evolución de los recién nacidos de bajo peso es una forma de aprender de la propia experiencia y de valorar la calidad de los cuidados proporcionados. Los datos recogidos en el seguimiento son imprescindibles para elaborar estudios sobre el pronóstico y sobre la frecuencia de las diferentes alteraciones del desarrollo. La información recogida, interpretada en el contexto de los conocimientos actuales, se puede difundir a la comunidad científica, a los servicios de salud y a la sociedad en general para que se adecúen los recursos a las necesidades que estos niños van generando.

Estrategias para mejorar la evolución

Dado el incremento en el número de niños nacidos con peso menor de 1.500 g que sobreviven y la frecuencia de deficiencias motoras, psíquicas, sensoriales, emocionales y del comportamiento descrita en ellos, resulta de importancia crucial desde el punto de vista sanitario, social y económico, poner en práctica estrategias que puedan mejorar la evolución de estos niños que han nacido demasiado pequeños. Las recomendaciones generales que debemos intentar llevar a la práctica se enumeran a continuación²¹.

1. Atención prenatal adecuada y universal.
2. Apoyo a la investigación perinatal de las causas y la prevención del parto prematuro, de las enfermedades neonatales y de su asistencia sanitaria.
3. Seguimiento de los niños con peso menor de 1.500 g al nacer, con programas sistematizados y equipos multidisciplinares, hasta la edad escolar.
4. Apoyo a las familias para que acepten y comprendan mejor la evolución de su hijo.
5. Atención especializada a los niños en los que se detecte una deficiencia psíquica, motora o sensorial.
6. Apoyo escolar en los niños con dificultades del aprendizaje.
7. Desarrollo de programas de investigación que impliquen a profesionales de distintos ámbitos para mejorar el conocimiento sobre la evolución de estos niños.

Razón de ser de los programas de seguimiento

Los programas de seguimiento para los recién nacidos con peso menor de 1.500 g se han ido estableciendo en muchos centros hospitalarios. Con ellos se intenta proporcionar una atención integral al niño. El que sean específicos para esta población se justifica tanto desde el punto de vista médico, como social y económico. Los recién nacidos con peso menor de 1.500 g presentan un riesgo elevado de secuelas y, en su evolución, tienen ciertas peculiaridades que se pueden identificar como patológicas sin serlo, ya que se apartan de lo que se entiende por un desarrollo “normal”²². Si no se tiene experiencia en la evolución de los niños de muy bajo peso, ante situaciones que son variantes de la normalidad, se pueden realizar diagnósticos catastrofistas como es el de parálisis cerebral. Estos diagnósticos erróneos inducen un daño de difícil reparación en los padres. Durante mucho tiempo, van a seguir considerando a su hijo como enfermo aunque la evolución finalmente sea buena²³. Por otro lado, si se desconoce la evolución habitual de estos niños, se les somete de forma injustificada a tratamientos duros, prolongados y con una carga de sufrimiento no despreciable. Aunque sólo fuera por evitar estas situaciones, estaría justificada la

implantación de programas que permitan a las personas responsables de los mismos, adquirir el conocimiento y la experiencia suficiente para que menos niños con una buena evolución se vean perjudicados por diagnósticos erróneos.

Objetivos de los programas de seguimiento

Se acepta generalmente que son tres los objetivos de los programas de seguimiento de los niños nacidos con muy bajo peso²⁴.

1. Identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud
2. Apoyo a la familia
3. Registro de información e investigación clínica

1. Identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud

Entre el 75 y el 80% de los niños menores de 1.500 g no presenta ninguna secuela a los dos años de edad. Los niños que presentan alteraciones en el desarrollo han de ser diagnosticados lo más precozmente posible pues una orientación terapéutica temprana adecuada puede mejorar la evolución final. La valoración y el seguimiento de estos niños implican a múltiples profesionales. La función del neonatólogo es coordinarles, para intentar que las actitudes que se tomen con el niño así como la información que se dé a los padres esté consensuada entre todos los profesionales que intervienen en su cuidado.

Características del niño prematuro en su desarrollo

La mayoría de los grandes prematuros no sobreviviría si no fuese por una asistencia neonatal muy intensiva. El ambiente en el que se les cuida es muy diferente al que hubiesen conocido si hubieran permanecido más tiempo intraútero. Por ello, los niños prematuros tienen unos patrones de desarrollo diferentes, sin que ello signifique necesariamente una anomalía.

Para la detección de los problemas médicos y las alteraciones del desarrollo que puedan surgir, es imprescindible conocer previamente las características normales del niño prematuro, lo que evitará exploraciones innecesarias que únicamente conducen a crear ansiedad en la familia, molestias al niño y multiplicar el gasto sanitario. Las particularidades más frecuentes del niño prematuro se presentan resumidas a continuación²⁵.

Deformidades físicas, que les confieren un aspecto peculiar (macrocefalia relativa,

escafocefalia, ojos saltones, paladar ojival, tórax plano, pies valgos). Estas deformidades son consecuencia del crecimiento sobre las superficies duras de la incubadora y no en el medio líquido intrauterino. El apoyo permanente de la cabeza y del cuerpo sobre el colchón, junto a la escasa movilidad inicial y el escaso tono muscular, hacen que se moldee con las deformidades descritas; con el crecimiento y desarrollo posterior tienden a disminuir o desaparecer, no debiendo ser objeto de sospecha de malformación. **Retraso en el crecimiento**²⁶: conseguir un crecimiento del niño prematuro como el que hubiera tenido intraútero es el objetivo de los neonatólogos. Tras el nacimiento de un gran prematuro, su crecimiento se detiene a veces por muchas semanas. Pasado el periodo crítico, en el que suelen coincidir varias patologías que mantienen al niño en situación de inestabilidad, mejora el patrón de crecimiento pero al alta hospitalaria las medidas del crecimiento (peso, talla y perímetro cefálico) suelen ser inferiores a las de un niño nacido a término que tenga su misma edad corregida (la edad que tendrían si hubieran nacido a su tiempo). Todo ello indica un déficit nutricional de difícil compensación posterior, de hecho, el crecimiento se suele mantener en percentiles bajos e incluso por debajo de lo considerado como normal, a pesar de lo cual, si la velocidad de crecimiento es correcta, no se debe pensar que existe enfermedad añadida. El peso se afecta en mayor medida que la talla. El perímetro cefálico es el menos afectado de los tres parámetros. Los niños que nacen ya con retraso del crecimiento, son los que tienen un crecimiento más deficitario. **El desarrollo psicomotor** está enlentecido durante los dos primeros años, sobre todo en su vertiente motora. Los hitos del desarrollo motor (edades de sedestación y marcha) habitualmente se retrasan respecto a los niños nacidos a término²⁷. Este retraso en la adquisición de las habilidades motoras induce a cometer errores diagnósticos tanto por exceso (diagnosticando una secuela neurológica cuando no existe), como por defecto (retrasando el inicio de medidas rehabilitadoras). De especial interés es el conocimiento de la *hipertonía transitoria del prematuro y del retraso motor simple*. La hipertonía transitoria se caracteriza por un aumento del tono muscular que se detecta en la exploración neurológica entre los 3 y los 18 meses de edad, que no modifica la edad de adquisición de los hitos del desarrollo motor y no se asocia con secuelas neurológicas, pero puede confundir al explorador. Parece que en su aparición influye la ausencia de la flexión fisiológica que ocurre al final de la gestación y el hecho de que los músculos inmaduros pasan a soportar la acción de la fuerza de la gravedad cuando aun no estaban preparados para ello. El retraso motor simple se caracteriza por la presencia de retraso en la adquisición de las habilidades motoras con una exploración neurológica normal o presencia de mínima hipotonía. Este retraso motor suele aparecer en niños con patologías importantes de base que les mantiene en una situación comprometida a veces durante los dos primeros años de la vida y que requieren múltiples ingresos. En general cuando mejoran de su enfermedad recuperan en poco tiempo el retraso motor y no se asocia a la presencia de secuelas motoras.

Las particularidades del desarrollo psicomotor del niño prematuro hacen que hasta los 2 años de edad no se pueda establecer, con cierto grado de certeza, la presencia de secuelas neurológicas. Las secuelas moderadas o graves van a poder diagnosticarse a los dos años de edad,

no obstante, algunas de las secuelas leves y las alteraciones del aprendizaje y del comportamiento se diagnostican más adelante.

Enfermedades del niño prematuro en el seguimiento

Algunas enfermedades son más frecuentes en los niños prematuros y por ello van a necesitar de mayor atención médica durante los primeros años de su vida; las más habituales son: *Hernia inguinal* que requiere tratamiento quirúrgico ineludible y por lo tanto reingreso, suele aparecer muy pronto tras el alta hospitalaria. *Infecciones de garganta, nariz y oídos*, similares en gravedad a la del resto de niños pero más frecuentes en ellos por las deformidades faciales que padecen y por haber sido portadores durante muchos días de tubos (nasales o bucales) para su correcta alimentación o para mejorar su respiración. Otro problema muy frecuente es la facilidad para vomitar debido a la existencia de *reflujo gastro-esofágico*, que puede favorecer todavía más el déficit de crecimiento y aumentar los problemas respiratorios. Por último los *problemas respiratorios*, habitualmente manifestados como bronquitis espástica de repetición, sobre todo en aquellos niños con displasia broncopulmonar o en los que adquieren en los primeros meses de su vida extrahospitalaria infecciones virales causantes de bronquiolitis.

Todas estas patologías precisan de un correcto diagnóstico, de orientaciones terapéuticas precisas e implican a múltiples especialistas, haciéndose necesaria la coordinación por el neonatólogo como referente de confianza para la familia. El disminuir el número o la intensidad de las enfermedades añadidas evita reingresos hospitalarios. Se consigue así incrementar la calidad de vida del niño y su familia y una mejora en el estado de salud del niño.

Problemas del desarrollo neurológico

La secuela motora del niño gran prematuro es fundamentalmente la *parálisis cerebral infantil* que ocurre en aproximadamente el 10% de estos niños^{11,13}. Realizar un diagnóstico preciso y lo antes posible, es un reto de los médicos dedicados al seguimiento de niños muy prematuros. Por las particularidades del desarrollo motor, descritas anteriormente, es difícil que se pueda realizar el diagnóstico antes del año y medio de edad corregida. Una vez confirmado el diagnóstico por el neurólogo infantil, es imprescindible su orientación terapéutica individual. A pesar de que la denominación es común a todas las parálisis cerebrales, el grado de afectación varía mucho de un niño a otro. Por un lado, las situaciones de invalidez grave con dependencia total de otras personas de forma permanente y, por otro lado, las pequeñas torpezas al caminar o las incapacidades para la manipulación fina son los extremos de una amplia gama de limitaciones²⁸⁻³⁰. El determinar con exactitud cual será su limitación funcional final es arriesgado y dependerá de muchos factores terapéuticos, educativos, aceptación familiar, recursos sociales y un largo etcétera. Es por ello que a cada niño se le debe dar la oportunidad de alcanzar el máximo de su potencial que sólo se

conocerá si se le brinda las debidas oportunidades. El tratamiento que se aplica es básicamente fisioterapia, estimulación precoz y apoyos en la educación, por lo que precisan de una pléyade de especialistas que varían de un niño a otro, para la coordinación de todo ello, de nuevo la presencia de un médico de la confianza de los padres se hace imprescindible.

Problemas sensoriales

Los déficit sensoriales son más frecuentes en los niños grandes prematuros que en los nacidos a término. La detección precoz es fundamental para corregir los déficit que sean susceptibles de tratamiento y en caso de situaciones extremas como la ceguera o la sordera profunda, para adecuar la educación con su limitación perceptiva y que ello no impida al niño avanzar en su desarrollo. No se puede olvidar en este aspecto los grandes avances en educación especial para niños con déficit sensoriales graves. Los programas de seguimiento establecen revisiones periódicas para detectar las posibles secuelas sensoriales¹⁷. El cumplimiento del cribado de la retinopatía de la prematuridad conlleva revisiones periódicas durante la infancia donde se identificarán trastornos de refracción, estrabismos o disminuciones de la agudeza visual. Se aplicará, cuando sea adecuado, el tratamiento oportuno con lentes correctoras para favorecer el normal desarrollo de la visión. La práctica de cribados de hipoacusia desde el momento del alta hospitalaria tiene como objetivo detectar hipoacusias desde muy temprana edad y de igual manera indicar los tratamientos o ayudas necesarios.

Problemas psíquicos y trastornos del comportamiento

Los retrasos del desarrollo y los trastornos del comportamiento también existen con mayor frecuencia en los niños que nacen demasiado pronto¹⁰. Para su correcta valoración es imprescindible la integración en el equipo de seguimiento de un psicólogo infantil. El conocimiento del estado psíquico y anímico de cada niño ayudará para su orientación en el terreno educativo.

2. Apoyo a la familia

Incertidumbre ante el nacimiento de un hijo prematuro

Ninguna pareja, ninguna persona, está preparada para tener un hijo que nace demasiado pequeño o demasiado inmaduro. El nacimiento de un niño menor de 1.500 g causa un profundo trastorno en la familia. Nadie celebra este nacimiento, los padres no son felicitados, no se les hacen regalos. Es el principio de un largo calvario de miedo e incertidumbre³¹. La visión del niño como

no era soñado, unido a unos primeros días o meses de acúmulo de información sobre su salud y un incierto pronóstico, tanto de supervivencia como de integridad a medio y largo plazo, dificulta profundamente el establecimiento de la relación con el hijo. Los profesionales que atienden al niño deben comprender la situación anímica familiar para poder ayudar.

Aceptación del hijo

Por otro lado la familia necesita confiar en los profesionales que cuidan de su hijo. Para alcanzar la confianza es necesaria una información veraz, basada en el conocimiento. Si alcanzan la confianza, tendrán la seguridad de hacer por su hijo lo más apropiado en cada momento. El pediatra o el médico de familia puede ser ese profesional de confianza. Sin embargo, para asesorar correctamente es necesario acumular una experiencia que es difícil obtener si no se organiza una asistencia donde se concentre los grupos de riesgo. El diagnóstico y la orientación terapéutica mejoran en precocidad y calidad cuando se está familiarizado con los problemas. El grupo de seguimiento consigue acumular experiencia, lo que redundará en una información más precisa y segura a la familia. Su confianza va creciendo, disminuyen la ansiedad y la incertidumbre y aumenta la probabilidad de que los consejos médicos sean aplicados y de conseguir, finalmente, la mejor evolución del niño²³. El grado de aceptación del hijo influye muy positivamente en su evolución final. Cuando la aceptación familiar no es óptima, pueden aparecer más frecuentemente trastornos de adaptación y de comportamiento familiar, tal como la sobreprotección y los malos tratos.

3. Registro de información e investigación clínica

Mejora de la calidad y seguimiento basado en la evidencia

Un programa de seguimiento puede ser considerado un proceso susceptible de ser mejorado. El registro de la actividad clínica realizado de manera sistemática permite evaluar las distintas fases del proceso e identificar oportunidades de cambio en el programa. Este enfoque estructurado de la búsqueda de mejora de la calidad del programa permite aprender de la experiencia que se acumula día a día en las consultas de seguimiento. Además de apoyarse en la experiencia, la práctica clínica debe sustentarse en lo que la comunidad científica tiene por una atención sanitaria efectiva. El protocolo de actuación y las distintas vías clínicas que se articulan en el programa de seguimiento deben adecuarse continuamente al consenso que existe sobre la interpretación de los resultados de los estudios de investigación y a las recomendaciones más rigurosos. Casi todas las nuevas tecnologías que se introducen en los cuidados intensivos neonatales se derivan de años de investigación básica³². Sin embargo, la seguridad y eficacia a largo plazo de cada nueva tecnología o tratamiento introducido sólo quedan demostradas después de estudios de seguimiento específicos. A modo de ejemplo en neonatología, se puede citar que

actualmente se está observando de nuevo las consecuencias de la introducción de un tratamiento con aparente efectividad clínica, pero con insuficiente seguimiento a largo plazo para determinar su seguridad. En los últimos años se ha extendido el uso del tratamiento con corticoides al niño prematuro porque facilita la extubación y la retirada de la ventilación mecánica. En los últimos meses se han publicado los primeros resultados sobre el seguimiento a medio plazo de los niños tratados y se ha comprobado que el uso de corticoides postnatales se asocia con un riesgo cinco veces mayor de parálisis cerebral^{33,34}.

Investigación clínica y programas de seguimiento

El ejemplo citado de los corticoides postnatales es un problema concreto pero que se ha repetido, por desgracia, con cierta frecuencia. En efecto, los estudios relacionados con el seguimiento son costosos en todos los sentidos. Los resultados sólo están disponibles después de años, en ocasiones muchos años. Es difícil mantener a las familias en los programas de seguimiento a medida que pasa el tiempo y se requiere la dedicación casi exclusiva de alguno de los coordinadores del programa. Sin embargo, lograr minimizar los abandonos en el seguimiento no sólo proporciona un beneficio al niño atendido sino también a los demás niños que están en seguimiento y a los que lo estarán en el futuro.

Un programa de seguimiento estructurado y con una recogida de datos sistemática permite completar la historia natural de muchas enfermedades neonatales, describir la evolución de estos niños, considerar en ellos variantes de la normalidad e identificar marcadores de mala evolución. Los datos del seguimiento permiten elaborar información de tipo pronóstico: con estos estudios se intenta transformar la incertidumbre en riesgos; pocas veces en la práctica clínica se encontraran situaciones de mayor incertidumbre, en cuanto a supervivencia y evolución a largo plazo, que cuando un médico y unos padres se enfrentan a un niño gran prematuro en los primeros días de vida. Esta situación se lleva al extremo en los casos de niños con peso menor de 1.000 g. La anticipación a los acontecimientos es parte integrante de la medicina y en el caso de los niños menores de 1.500 g, tanto los padres, los médicos, como los servicios de salud se van a interesar en la evolución y el estado de salud final de los niños. Todos ellos se preguntan sobre las posibilidades de supervivencia y sobre la calidad de vida que les espera. La recogida sistemática y estructurada de la información es imprescindible para conocer la frecuencia de las diferentes alteraciones del desarrollo que aparecen en estos niños. La información obtenida se debe comunicar a los servicios de salud para adecuar los recursos a las necesidades reales que van generando estos niños.

CAPÍTULO II

**PROGRAMA DE SEGUIMIENTO
PARA NIÑOS CON PESO DE NACIMIENTO MENOR DE
1.500 g DEL HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE**

¿Por qué se decidió iniciarlo?	25
Número elevado de grandes prematuros	25
Necesidad de cuidado multidisciplinario	25
Aumento de la supervivencia de los niños más pequeños	26
Alta frecuencia de problemas en el desarrollo	26
Ausencia de información en España	27
Espíritu emprendedor	27
Asistencia sanitaria integrada e información clínica para la práctica y la investigación	27
¿Cómo se desarrolló?	28
Creación del grupo y protocolización del seguimiento	28
Contacto con los pediatras de atención primaria	29
Contacto con los equipos de atención temprana	29
Un psicólogo para el equipo	30
Un epidemiólogo clínico en el grupo	30

¿Por qué se decidió iniciarlo?

El número considerablemente alto de niños que nacen con peso menor de 1.500 g en el Hospital Doce de Octubre, la evidencia de que en este grupo de niños se concentran las secuelas, y la ausencia de información en España sobre su evolución a largo plazo, hizo que se elaborara un programa estructurado para el seguimiento de grandes prematuros con los objetivos de mejorar su evolución y poner en marcha proyectos de investigación clínica que contribuyeran a incrementar el conocimiento sobre la población de niños menores de 1.500 g. Manteniendo la atención continuada y multidisciplinaria se pretende reproducir la continuidad biológica del desarrollo.

Número elevado de grandes prematuros

El Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre se creó en el año 1980. En la actualidad, atiende a más de 5.000 recién nacidos anualmente. En torno a 700 neonatos ingresan por diferentes motivos y, en particular, 300 lo hacen en cuidados intensivos. Un 30% de los ingresos en cuidados intensivos neonatales lo constituyen los recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500 g. El Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre desde sus comienzos se marcó como objetivo, no sólo el tratamiento agudo del niño sino también, el apoyo a los padres y la participación de los mismos en el cuidado de los niños enfermos. Después de 10 años de trabajo, en 1990, se decidió crear un programa de seguimiento para apoyar el desarrollo de los niños que nacían con peso menor de 1.500 g y así proporcionar un manejo clínico integrado durante los periodos prenatal, intraparto, neonatal y tras el alta. Manteniendo la atención continuada y multidisciplinaria se pretendía reproducir, en la organización asistencial, la continuidad biológica. Un grupo de médicos de diferentes servicios, que ya tenían asignadas labores asistenciales, manifestó la voluntad expresa de confeccionar y poner en marcha un programa estructurado para el seguimiento de los menores de 1.500 g. Las consideraciones que se tuvieron en cuenta para su elaboración se exponen a continuación.

Necesidad de cuidado multidisciplinario

En el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre ingresan anualmente unos 90 recién nacidos menores de 1.500 g que representan, como se ha comentado en el apartado anterior, un 30% de todos los niños que ingresan en cuidados intensivos. Los niños de muy bajo peso

consumen gran parte de los recursos económicos asignados al Servicio de Neonatología y en su cuidado se invierte un número extraordinario de horas por parte de todos los profesionales que trabajaban en él. Tras ser dados de alta del hospital, cuando no existe un programa de seguimiento, estos niños que han recibido tanta atención especializada, quedan al cuidado del pediatra de Atención Primaria y de diferentes especialistas que, sin ninguna coordinación, actúan sobre el niño. En nuestra experiencia, cuando no existe programa de seguimiento, en muchas ocasiones los padres vuelven confusos e insatisfechos a ver al neonatólogo que ha atendido al niño desde el nacimiento, principalmente, en busca de un interlocutor, porque echan de menos una persona, que al igual que durante el ingreso del niño, coordine a todos los especialistas y unifique las recomendaciones que se van dando. La ausencia de cuidados especializados, coordinados e integrados rompe la continuidad biológica que conlleva el desarrollo del niño. Es erróneo asumir que tras el alta desaparecen, prácticamente, los problemas del niño, que no van a surgir otras alteraciones y que los padres van a dejar de precisar el apoyo que se les ha proporcionado durante el ingreso.

Aumento de la supervivencia de los niños más pequeños

Durante los últimos diez años se han hecho grandes esfuerzos, tanto desde la actividad clínica como desde la investigación, para disminuir la mortalidad de los recién nacidos de muy bajo peso. Actualmente la mortalidad de estos niños se concentra, casi de forma exclusiva, en los niños menores de 750 g y en los menores de 26 semanas. Incluso en estos grupos la supervivencia sigue aumentando progresivamente.

Desde finales de los años 80, en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre, se ha incrementado paulatinamente el número de niños de muy bajo peso que se ha ido de alta a su domicilio (los datos de supervivencia por años y grupos de peso se muestran en el apartado de “Información clínica asistencial”). Por lo tanto, desde la perspectiva de los profesionales del Hospital Doce de Octubre, un número creciente de niños se estaba quedando sin la atención que requerían tras el alta. Los problemas derivados de la falta de atención continuada en los primeros años de la vida se hacían más patentes en el grupo de niños con peso de nacimiento menor de 750 g que sobrevivían.

Alta frecuencia de problemas en el desarrollo

La repercusión de los avances tecnológicos en la morbilidad a corto y largo plazo de los menores de 1.500 g ha sido mucho menos patente y los problemas de salud que presentan en su evolución son numerosos y en ocasiones con gran repercusión en su calidad de vida^{35,36}. La disminución de la morbilidad es uno de los retos que queda pendiente para los próximos años.

Los profesionales del Hospital Doce de Octubre consideraron que el primer paso para poder elaborar estrategias que permitiesen disminuir los problemas del desarrollo era conocer su frecuencia, su evolución natural y sus determinantes. Todos estos objetivos parecieron alcanzables en el contexto de un programa de seguimiento.

Ausencia de información en España

Existía escasísima información procedente de grupos de trabajo españoles sobre la evolución de los recién nacidos menores de 1.500 g. No se conocía la frecuencia de las diferentes secuelas. Como ya se ha comentado, los determinantes sociales y los cuidados del periodo perinatal pueden incidir en la frecuencia y en la evolución de los recién nacidos menores de 1.500 g por lo que los resultados obtenidos en otros medios pueden no reproducirse en nuestro entorno. Pero además, quizá más importante que la escasez de información sobre las alteraciones patológicas del desarrollo, era la ausencia de una descripción de la evolución que se puede considerar normal en un niño de muy bajo peso. No estaban identificadas sus peculiaridades respecto a lo que se considera un desarrollo normal en un niño nacido a término. Esta ausencia de información en todos los ámbitos contribuía por un lado a que ciertas alteraciones patológicas se identificaran tardíamente pero, por otro lado, y no menos importante, en ocasiones se identificaban niños como patológicos cuando realmente sólo estaban evolucionando como se espera que lo haga un niño con peso menor de 1500 g y desarrollo normal.

Espíritu emprendedor

En el Hospital Doce de Octubre coincidieron una serie de profesionales cualificados e interesados en el cuidado de estos niños con la firme voluntad de iniciar un programa de seguimiento para los niños de muy bajo peso. El objetivo fue formar un equipo multidisciplinario para apoyar el desarrollo y mejorar la evolución de los recién nacidos menores de 1.500 g. Se pensó que unificar el seguimiento de los niños de una manera protocolizada permitiría adquirir experiencia y recoger información en poco tiempo.

Asistencia sanitaria integrada e información clínica para la práctica y la investigación

Por todo lo referido anteriormente se decide crear un grupo de seguimiento para el apoyo del desarrollo de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g. El grupo de seguimiento desde el inicio se crea con un doble afán. Por un lado, se busca ofrecer la mejor asistencia posible a la familia y a los niños (lo que corresponde con los objetivos referidos en el primer capítulo como

“identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud del niño” y “apoyo a la familia”). Por otro, se establecen estrategias concretas de recogida sistemática de información para desarrollar proyectos de investigación y evaluar la práctica clínica.

¿Cómo se desarrolló?

Se establecieron estrategias desde el mismo momento del nacimiento para unificar los cuidados de los niños con peso menor de 1.500 g y para ir obteniendo datos clínicos que permitiesen establecer categorías de riesgo y orientar el seguimiento. Se programaron reuniones con la mayoría de los especialistas implicados en el seguimiento. Se revisó la literatura disponible hasta la fecha y se identificó las intervenciones de cribado, diagnósticas y terapéuticas para las que se había demostrado un beneficio clínico. Se llegó a un consenso sobre el número y el momento de las revisiones y las exploraciones complementarias que había que realizar en cada revisión. Se acordó un formato de historia estructurado. De esta manera, se elaboró un programa de seguimiento normalizado hasta los 7 años entre todos los especialistas implicados. Se coordinó el seguimiento del niño con el pediatra de Atención Primaria y con los centros de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid. Los datos se fueron almacenando y editando en una base informatizada a medida que se realizaba el seguimiento de cada niño.

Creación del grupo y protocolización del seguimiento

Se revisó la literatura disponible sobre la elaboración de los programas de seguimiento para recién nacidos menores de 1.500 g y sus resultados. Se identificaron las intervenciones de detección sistemática, cribado, diagnóstico, tratamiento y prevención para las que se había demostrado un beneficio clínico. Al revisar las actividades que podrían ponerse en marcha en relación con el seguimiento resultó evidente que las actuaciones programadas y protocolizadas no debían iniciarse únicamente tras el alta. Desde el mismo momento del nacimiento de un niño de muy bajo peso y aun antes, se podían identificar intervenciones que tuvieran como objetivo la unificación de los cuidados para ir obteniendo datos clínicos que permitiesen establecer categorías de riesgo y orientar el seguimiento. Todo ello volvía a incidir en la idea de continuidad biológica que ya se ha mencionado y en lo poco “fisiológico” que resultaba el fraccionamiento de los cuidados y de la atención que recibían estos niños. Parecía que para mejorar la atención que recibían los recién nacidos de muy bajo peso, desde el momento en el que se sospechase el nacimiento de un gran prematuro, debería existir un equipo de profesionales que de forma coordinada persiguiera unos objetivos comunes con el fin de que la evolución a largo plazo de estos niños fuera lo más favorable posible.

Con este fin, se estableció un programa de reuniones con la mayoría de los especialistas implicados en el cuidado de los recién nacidos de muy bajo peso (neonatólogos, neurólogos,

oftalmólogos, radiólogos, otorrinolaringólogos, neumólogos infantiles, trabajadores sociales). Se intentó protocolizar la atención a estos niños desde el nacimiento para lo cual se desarrolló un protocolo de cuidados durante el ingreso, una valoración programada del alta y por fin lo que constituía en sí el protocolo de seguimiento. Se llegó a un acuerdo sobre el número y el momento de las revisiones, las exploraciones complementarias que había que realizar y cuando. Se aceptó un formato de historia estructurado.

De esta manera, se elaboró un programa de seguimiento normalizado hasta los 7 años entre todos los especialistas implicados. Se programó almacenar y editar los datos generados en una base informatizada a medida que se realizase el seguimiento de cada niño. La atención protocolizada de todos los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g permite una recogida de información de modo sistemático y su análisis posterior. Asimismo, facilita que el aprendizaje de los profesionales se realice, no sólo a partir de su experiencia, sino también a partir del estudio de la información recogida.

Contacto con los pediatras de Atención Primaria

Desde el primer momento se estableció como objetivo prioritario la coordinación con los pediatras de Atención Primaria. Para ello, se facilitó la comunicación, telefónica o a través de informes, con el neonatólogo que actuaba como coordinador del programa o con cualquiera de los especialistas implicados en él. En la primera revisión se envía una carta de presentación al pediatra describiendo los objetivos del programa y solicitando sus datos para permitir una relación más fluida entre la atención hospitalaria y Atención Primaria.

Contacto con los Equipos de Atención Temprana

Una de las limitaciones más importantes que encontró el equipo de seguimiento a la hora de poner en marcha el programa fue la ausencia de disponibilidad de un psicólogo clínico en la plantilla del Hospital Doce de Octubre que pudiera orientar y valorar a los niños de muy bajo peso a lo largo de su evolución. Para intentar suplir esta carencia se contactó con los Equipos de Atención Temprana del Área de Salud número 11 de la CAM y de otras áreas de Madrid de las que, con relativa frecuencia, se atendían niños. Se mantuvieron varias reuniones con los psicólogos de los centros para unificar criterios sobre la atención de los grandes prematuros y para elegir qué pruebas de valoración se iban a utilizar de forma sistemática. La información desde el hospital hacia el pediatra y el Centro de Atención Temprana se realizaba a través de informes escritos en unos momentos determinados del seguimiento. El Centro de Atención Temprana remitía a su vez al Hospital los resultados de las valoraciones que se realizaban a los niños.

Un psicólogo para el equipo

En los 3 últimos años de seguimiento (1997, 1998 y 1999) se ha contado con una psicóloga en el Hospital, financiada por medio de una ayuda a la investigación del Fondo de Investigación Sanitaria, convocatoria BOE 14-3-96, para realizar el proyecto de investigación titulado “Ecografía cerebral y secuelas a los 2 años: Seguimiento de una cohorte de niños con muy bajo peso al nacer”, nº exp: 97/ 0293. La incorporación al equipo de seguimiento de una psicóloga facilitó las tareas de valoración y orientación de los niños.

Un epidemiólogo clínico en el grupo

Como ya se ha referido, desde que se empezó a trabajar en el programa de seguimiento, se tuvo el propósito de fundamentar las distintas intervenciones en las experiencias y los conocimientos de quién ya estuviese trabajando de forma sistematizada en la asistencia post-hospitalaria de los grandes prematuros. Durante la elaboración del protocolo y su continua actualización ulterior, se buscó y analizó la literatura científica para valorar las distintas intervenciones propuestas en el programa y adecuarlo a los conocimientos del momento.

Además de proporcionar y coordinar la asistencia sanitaria a los niños de muy bajo peso de nacimiento y apoyar a sus padres, el otro propósito del programa de seguimiento era estar en disposición de contestar a algunas preguntas que se hacían los clínicos, las familias o los gestores sanitarios a partir de la propia experiencia de este programa de seguimiento. Con este fin, se elaboró, además del protocolo asistencial, un protocolo de recogida de datos que se fueron mecanizando en soporte informático y editando de forma concurrente. Entre los datos recogidos se puede destacar los que corresponden con las valoraciones globales de los niños a los dos, cuatro y siete años.

Las preguntas que se hacen quienes se acercan a los grandes prematuros se relacionan principalmente con su pronóstico. Por este motivo las líneas de investigación desarrolladas a partir del programa se han centrado en el pronóstico. Se ha trabajado, en particular, en el valor pronóstico de las imágenes obtenidas con la ecografía cerebral neonatal y en el pronóstico visual en función del resultado del cribado de la retinopatía de la prematuridad.

En los primeros años 90, se creó la Red de Unidades de Investigación, REUNI, coordinada desde el Instituto de Salud Carlos III, para estructurar y articular recursos y acciones dedicados a la investigación desde el sistema de salud. Desde entonces, el Hospital Doce de Octubre ha dispuesto de una Unidad de Investigación, donde se ubica la Unidad de Epidemiología Clínica. Entre sus funciones se encuentra el promover y apoyar acciones de investigación iniciadas en el Hospital. Cuando se puso en marcha el programa de seguimiento, se contactó con la Unidad de Epidemiología Clínica y uno de sus miembros se integró plenamente en el equipo de seguimiento para coordinar las actividades en relación con la información científica para la práctica clínica y la información clínica para la investigación.

CAPÍTULO III

PROTOCOLO DEL HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE PARA EL CUIDADO DE LOS NIÑOS NACIDOS CON PESO MENOR DE 1.500 G

Estructura del protocolo: intrahospitalario, alta, seguimiento 33

1. Protocolo de los cuidados intrahospitalarios 33

1.1. Intervenciones generales 33

1.1.1. Promoción de la lactancia materna 33

1.1.2. Disminución del impacto ambiental 34

1.1.3. Integración de los padres en el cuidado del niño 36

1.2. Detección sistemática 37

1.2.1. Retinopatía de la prematuridad 37

1.2.2. Detección de lesión cerebral 37

1.2.3. Detección de la infección por citomegalovirus 38

1.2.4. Detección de situación social crítica 38

1.3. Medidas profilácticas 38

1.3.1. Profilaxis de la anemia 38

1.3.2. Profilaxis del raquitismo 39

1.4. Vigilancia nutricional 39

2. Protocolo del alta hospitalaria 40

2.1. Programa de alta precoz 40

2.2. Valoración de riesgos 41

3. Protocolo del seguimiento 42

• Especialistas implicados en el seguimiento 42

• Valoraciones globales 46

Estructura del protocolo

Como se ha comentado en el capítulo anterior, al organizar la actividad del seguimiento, se puso de manifiesto la necesidad de intentar unificar los cuidados de los niños desde el mismo momento del nacimiento, e incluso desde antes si se presentase la oportunidad. Se identificaron tres apartados bien diferenciados para los que se elaboró y se puso en marcha protocolos específicos que se articulan entre sí: 1) Protocolo de los cuidados intrahospitalarios; 2) Protocolo del alta hospitalaria; y 3) Protocolo del seguimiento.

1. Protocolo de cuidados intrahospitalarios

Para protocolizar el cuidado de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g se establecieron una serie de intervenciones de detección sistemática, profilácticas y terapéuticas. Estas intervenciones deberían aplicarse a todos los niños de muy bajo peso independientemente de su peso, edad gestacional, situación clínica y pronóstico. Las intervenciones se pueden agrupar dependiendo de los objetivos a conseguir. Con la información derivada de su aplicación se pueden definir diferentes niveles de riesgo que facilitan la toma de decisiones médicas durante el ingreso y permiten orientar al niño durante el seguimiento ulterior.

Se elaboró una hoja específica que se incluye en todas las historias de los niños menores de 1.500 g desde el momento del nacimiento. Esta hoja sirve de guía y recuerdo de todas las actividades que se deben realizar de forma sistemática y se actualiza semanalmente anotando la información correspondiente. Con objeto de disminuir el impacto negativo del ambiente generado en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales en los últimos años también se ha estandarizado los cuidados de enfermería en un protocolo de mínima manipulación donde se especifican el objetivo, la duración y la frecuencia de cada una de las manipulaciones. También se elaboró para la historia clínica una hoja de resumen sobre las manipulaciones y sus horarios.

1.1. Intervenciones generales:

1.1.1. Promoción de lactancia materna

Justificación: La importancia de la nutrición en el desarrollo global cobra cada día más relevancia, a la vista de los conocimientos que se van adquiriendo mediante la investigación y el

seguimiento. El cerebro del feto de 6 ó 7 meses de gestación es un órgano con extraordinaria actividad, en el que se producen fenómenos determinantes de proliferación, migración y organización neuronal. Cuando el nacimiento ocurre muy precozmente, el desarrollo cerebral en las primeras semanas de vida extrauterina es mayor que el que va a ocurrir a lo largo de toda la infancia. Esta gran actividad celular necesita un alto aporte de energía y de substratos necesarios para construir tejido nervioso. Del mismo modo que sucede en los nacidos a término, la leche materna, un fluido biológico muy complejo y evolucionado, ha demostrado contribuir a la maduración del sistema nervioso de forma ideal, obteniéndose en la población de prematuros alimentados con ella mejores parámetros de desarrollo mental a los 2 y a los 8 años³⁷.

Intervención:

Información para facilitar el mantenimiento de la lactancia. Se informa a los padres de las ventajas que supone desde el punto de vista psicológico y afectivo, nutricional y del desarrollo neurológico. Esta información se repite varias veces durante los primeros días actuando como un refuerzo positivo. También se explica las diferentes técnicas de extracción, cuidado del pecho y conservación de la leche.

Puesta en marcha de un protocolo de conservación y congelación la leche de madre. Se dispone de un sistema de congelación y almacenamiento de la leche de madre que garantiza su conservación durante seis meses. De esta forma toda la leche que una madre se extrae puede utilizarse en la alimentación de su hijo aunque durante periodos prolongados el niño se mantenga a dieta absoluta.

Contacto piel a piel: se estimula el contacto precoz de la madre y el hijo, piel a piel, y la succión del pezón sin intención nutritiva, todo ello con objeto de favorecer el vínculo entre ambos, producir situaciones placenteras y estimular la producción láctea.

1.1.2. Disminución del impacto ambiental

Justificación. Los niños menores de 1.500 g son muy frágiles y los cuidados a los que están sometidos en los primeros días de vida en las Unidades de Cuidados Intensivos son tremendamente agresivos. Se encuentran en situaciones límites para las que no están preparados³⁸. Las alteraciones del desarrollo que aparecen en los niños de muy bajo peso parecen ser consecuencia de su inmadurez y de las enfermedades que sufren. Estos niños tienen, asimismo, un mayor riesgo de alteraciones del comportamiento, del aprendizaje y dificultades en la integración social. Se ha sugerido que parte de las secuelas posteriores se pueden atribuir al daño que suponen las continuas agresiones ambientales para el cerebro inmaduro en desarrollo ³⁹⁻⁴¹. Esta hipótesis, aun no verificada, parece justificación suficiente para impulsar la elaboración de protocolos de cuidados que tengan por objeto la disminución de las agresiones en los cuidados intensivos neonatales. El objetivo final de estos protocolos sería mantener a los niños en un ambiente lo más parecido posible al útero materno, para que todo el proceso de organización cerebral se realice en

las condiciones más fisiológicas posibles. Se ha demostrado, que el cuidado individualizado de estos niños desde el nacimiento, prestando especial atención a todos los aspectos que suponen una disminución de la agresividad de los cuidados intensivos, favorece el desarrollo psíquico y proporciona puntuaciones mayores en el cociente de desarrollo que los niños que reciben cuidados tradicionales³⁹. Por otro lado, la disminución de las agresiones ambientales facilita la estabilización del niño clínicamente grave y disminuye las complicaciones.

Intervención. Se ha establecido, por parte de la enfermería, un protocolo de mínima manipulación para el cuidado de estos niños en los primeros días de vida. De entre todos los aspectos que contempla se podría destacar: el agrupamiento de las manipulaciones, el cuidado de la postura y la disminución del ruido y de la luz.

Agrupamiento de las manipulaciones. En el niño gravemente enfermo, la interrupción de los periodos de sueño supone una agresión importante, altera su situación fisiológica y psíquica y consume tiempo, oxígeno y calorías para recuperarla. Las continuas interrupciones del descanso aumentan los periodos hipóxicos, las pausas de apnea, el consumo de oxígeno e incrementan la presión intracraneal, además de lo que suponen para su ajuste emocional^{42,43}. Por todo ello se estableció un riguroso horario para realizar los cuidados, exploraciones, radiografías y administración de medicación. Además, se detallaron los objetivos de cada una de las manipulaciones. Para intentar que las transgresiones del protocolo fueran mínimas, los horarios de manipulación consideraron los hábitos del personal de enfermería y médico. Así quedaron establecidas seis manipulaciones al día: 10, 13, 17, 20, 00, 06 horas. En cada historia existe una hoja que recuerda estos horarios de manipulación y la duración de cada una de ellas. Sólo una urgencia justifica la manipulación del niño fuera de estas horas o bien si por circunstancias especiales la enfermera del niño o el médico responsable autoriza la manipulación fuera del horario.

Cuidado de la postura: A lo largo de la gestación, el feto va adquiriendo una postura en flexión. Cuando un niño nace prematuramente los músculos no han adquirido el tono adecuado y por ello la acción de la gravedad les hace adoptar una postura en extensión que es absolutamente contraria a la que ellos hubieran adquirido de haber continuado dentro del útero. Si se les deja estar en la posición de extensión, se va a dificultar la evolución motora pues es la causante de la hipertonía de miembros inferiores y de la retracción escapular que posteriormente se observa en el seguimiento. Pero además, privarles de la adecuada flexión de los miembros, dificulta las actividades mano-boca y el encuentro con la línea media que son fundamentales para la organización del sistema nervioso central y para su desarrollo⁴⁴⁻⁴⁶. El feto se ve constantemente arropado por las paredes uterinas que le sirven de apoyo y referencia de sus movimientos. Cuando se deposita el prematuro en la incubadora, se siente desprovisto de estos límites físicos, lo que le causa inseguridad, aumento de la actividad motora, mayor gasto calórico e irritabilidad. Actualmente en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre se dispone de "nidos" confeccionados para recordar el útero materno. Cuando no se dispone de nidos confeccionados, se

pueden hacer con toallas o mantas pequeñas. En cada una de las manipulaciones establecidas se revisa la postura del niño siempre con objeto de mantener al niño en posición confortable, con cierto grado de flexión y con los miembros superiores próximos a la línea media. Se dispone de varios esquemas, distribuidos por todo el servicio, sobre las posturas que se consideran más favorables para estos niños.

Disminución de la luz. El feto crece en el interior de una cavidad muy débilmente iluminada, por el contrario, el niño ingresado en cuidados intensivos está expuesto permanentemente a la luz brillante, sin variaciones de intensidad entre el día y la noche. El uso de fototerapia y focos luminosos incrementa la intensidad de luz hasta cuatro veces por encima del nivel recomendable para el ojo adulto. En algún estudio, se ha observado que la exposición a la luz muy intensa puede producir daño al ojo inmaduro⁴⁷. Varios trabajos^{48,49} han mostrado que el disminuir la intensidad de luz, facilita el descanso, mejora los patrones de comportamiento del niño, aumenta los períodos de sueño, disminuye la actividad motora, la frecuencia cardíaca, las fluctuaciones de la tensión arterial y aumenta la ganancia de peso. En el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre se dispone de sistemas de monitorización suficientemente seguros que hacen innecesaria la luz intensa para controlar a los niños. Se les mantiene en un ambiente de semioscuridad, sobre todo en el periodo agudo. Esto se consigue utilizando como luz ambiente la mínima intensidad luminosa para permitir el trabajo, disponiendo de focos de luz dirigidos que permitan iluminar en un momento determinado a un niño y también, cubriendo la incubadora con mantas que suelen proporcionar por los padres.

Disminución del ruido. Las paredes de la incubadora funcionan como un aislante de la voz humana pero actúan de caja de resonancia para los ruidos que se producen en la unidad. Los niños en la incubadora están permanentemente expuestos a un nivel de ruido entre 50 y 90 dB por el propio motor de la incubadora. El ruido de voces, alarmas de monitores, radios, bombas de perfusión o la apertura y cierre de las puertas de la incubadora, pueden generar picos de ruido cercanos a los 120 dB. Se ha relacionado el ruido con la aparición de hipoxemia, bradicardia y aumento de la presión intracraneal^{50,51} por lo que es preciso intentar la disminución del ruido en las unidades⁵². Para lograrlo, se vigila el nivel de ruido de las incubadoras y el volumen de las alarmas de los aparatos, se es silencioso en el acercamiento a los niños y se abre y cierra con cuidado las puertas de la incubadora. Se evita mantener conversaciones alrededor de los niños, sobre todo si se les está manipulando. El empleo de mantas sobre la incubadora también ayuda a amortiguar los ruidos. Cuando los niños se encuentran en situación extremadamente grave, se protege sus oídos con almohadillas de algodón para intentar que los estímulos sonoros les perturben lo menos posible.

1.1.3. Integración de los padres en el cuidado del niño

Justificación. Para proporcionar los cuidados que necesitan los menores de 1.500 g es preciso involucrar lo más posible a los padres, ya que el futuro del niño puede depender, en gran medida,

de la relación que establezca con ellos. Cuanto más participen en el cuidado del niño mejor vínculo se establecerá. Para ello es imprescindible que los padres dispongan de entrada libre en las Unidades Neonatales y que desaparezcan los horarios rígidos de visitas.

Intervención: En el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre los padres pueden permanecer al lado de sus hijos el tiempo que deseen, sin ninguna restricción, incluso cuando el recién nacido se encuentra ingresado en cuidados intensivos. En los cinco últimos años también se permite que los hermanos entren en contacto con el recién nacido y puedan visitarlo. Se hace participar a los padres en los cuidados y se estimula el contacto físico entre los padres y el niño. También se les implica en el consuelo después de las técnicas agresivas.

1.2. Detección sistemática

1.2.1. Cribado para la retinopatía de la prematuridad

Justificación. La retinopatía de la prematuridad es una enfermedad que afecta a la vascularización de la retina y condiciona de manera determinante el futuro de los prematuros menores de 1.500 g. El 50% de los ojos que alcanzan un grado 3+ de retinopatía quedarán ciegos. En 1988 se empezaron a publicar resultados del primer estudio multicéntrico que mostraba el beneficio del tratamiento con crioterapia de los ojos con retinopatía de la prematuridad. Una vez establecida la eficacia del tratamiento parecía justificarse la puesta en marcha de programas de cribado para esta enfermedad.

Intervención. Se estableció un programa de cribado para la retinopatía de la prematuridad en el que quedaban incluidos todos los recién nacidos con peso menor de 1.500 g. Las exploraciones del fondo de ojo se inician a las seis semanas de vida y posteriormente cada dos semanas, o antes si se detecta patología, hasta comprobar la completa vascularización de la retina o la regresión de la enfermedad.

1.2.2. Detección de lesión cerebral

Justificación. La presencia de lesión cerebral es el determinante pronóstico más relevante, de vital importancia para la información a los padres, la toma de decisiones y para orientar la atención que debe proporcionarse al niño en el seguimiento. El conocer la existencia de lesión cerebral evita ciertas maniobras y tratamientos que podrían incrementar su gravedad. La puesta en marcha de este protocolo de detección permite valorar el riesgo de problemas neurológicos en el desarrollo.

Intervención. Se realiza ecografía cerebral a todos los recién nacidos menores de 1.500 g a los dos, siete, 28 días de vida y antes del alta hospitalaria. Si se detecta patología cerebral se incrementa el número de exploraciones según el criterio del radiólogo y del neonatólogo responsable del niño.

1.2.3. *Detección de infección por citomegalovirus congénita o adquirida*

Justificación. La presencia de infección congénita por citomegalovirus es más frecuente en los niños menores de 1.500 g que en la población general y se asocia a un riesgo elevado de secuelas, sobre todo hipoacusia. No están bien definidos los riesgos de alteración en el desarrollo en el caso de la infección adquirida. La detección precoz de esta infección alerta para un seguimiento más estrecho de la audición.

Intervención. Se realiza un cultivo en orina para citomegalovirus al nacer, a los 7 días, a los 28 días y previo al alta. Toda la sangre que se transfunde se pasa por filtros desleucocitadores con objeto de evitar la transmisión del citomegalovirus a través de esta vía.

1.2.4. *Detección de situación social crítica*

Justificación. En varios estudios se ha observado que cuanto menor es el nivel socioeconómico de la familia mayor es el riesgo de tener un niño de muy bajo peso⁴. Por otro lado, en los niños de muy bajo peso de familias desfavorecidas socialmente, se identifica con mayor frecuencia alteraciones del desarrollo. Estas familias que previamente al nacimiento del niño se encontraban en situación precaria, tienen que asumir el cuidado de un niño que va a requerir, en muchas ocasiones, cuidados especializados. Identificar a estas familias con problemas permite establecer estrategias de apoyo y programar un seguimiento más estrecho del niño.

Intervención. En los primeros días de la vida del niño los trabajadores sociales realizan una valoración de la situación familiar. Se devuelve esta información al neonatólogo y conjuntamente se acuerda las medidas a tomar previamente al alta para que las condiciones familiares en las que llegue el niño a su domicilio sean lo más favorables posibles.

1.3. *Medidas profilácticas*

1.3.1. *Profilaxis de la anemia*

Justificación. Los grandes prematuros presentan anemia con frecuencia. La administración de transfusiones de concentrado de hematíes es, por lo tanto, una práctica habitual aunque no exenta de riesgos. Actualmente, se dispone de una serie de estrategias que tienen por objeto disminuir el número de transfusiones en los niños de muy bajo peso y evitar las consecuencias clínicas de la anemia.

Intervención.

Reducir al mínimo el número de extracciones de sangre para analítica. Concienciación del personal para intentar solicitar únicamente las analíticas de las que se espere un rendimiento real para el paciente. Utilización de micrométodos.

Administración de eritropoyetina recombinante humana. En cuanto se consigue la estabilización clínica del niño se comienza a administrar eritropoyetina recombinante humana dos veces por semana.

Suplementos de hierro. Coincidiendo con el inicio de la administración de eritropoyetina recombinante humana se inicia la administración de hierro oral para limitar la aparición de anemia ferropénica.

1.3.2. Profilaxis del raquitismo

Justificación. El gran prematuro nace con un déficit de calcio y fósforo porque el paso activo de estos dos minerales se produce en un 80% al final de la gestación. La administración de suplementos de calcio y fósforo y de vitamina D evita la aparición de raquitismo en estos niños.

Intervención.

Administración de leches con suficiente contenido de calcio y fósforo. De entre todas las leches disponibles para la alimentación de los niños prematuros, en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre se eligen las que proporcionan unos aportes más adecuados de estos minerales. En caso de que el niño reciba leche de su madre se añaden fortificantes que contienen aportes suplementarios de calcio y fósforo.

Administración de 400 unidades diarias de vitamina D. Se administra por vía oral y en forma de polivitamínico.

1.4. Vigilancia nutricional

Justificación. Como ya se ha comentado los cuidados nutricionales de los grandes prematuros tienen gran trascendencia no sólo con respecto al crecimiento sino también en relación con el desarrollo neurológico. En etapas tan precoces de la vida el desarrollo del sistema nervioso central es especialmente sensible a la nutrición. Se deduce que la supervisión de la alimentación, del estado de nutrición y del crecimiento constituye un elemento indispensable en el seguimiento de esta población de niños, en aras a conseguir el mejor desarrollo físico y mental posible.

Intervención.

Protocolo de alimentación parenteral. En los primeros días de la vida, la alimentación de los grandes prematuros se suele hacer por vía parenteral. En el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre se dispone de un protocolo de alimentación parenteral en el que se especifica, para estos niños, los requerimientos establecidos para lograr un crecimiento lo más parecido al que hubieran tenido de permanecer intraútero.

Administración de leches específicas. Se sabe que no es adecuado alimentar los grandes

prematurados con las fórmulas adaptadas utilizadas para los nacidos a término, porque con ellas crecen menos y tienen peor desarrollo cognitivo. El retraso se produce especialmente en los varones y afecta más al área del lenguaje⁵³. Cuando la lactancia materna no es posible, en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre se tienen identificadas una serie de leches que parecen adecuarse a los requerimientos nutricionales de los recién nacidos de muy bajo peso. Continuamente se están revisando las novedades que aportan las casas comerciales para ir introduciendo aquellas leches que pueden favorecer el crecimiento y el desarrollo del niño.

Cálculo del volumen de ingesta y de las calorías aportadas. En las hojas de la historia clínica específicas para el cuidado de los niños con peso menor de 1.500 g se recuerda el cálculo de volumen y de calorías para que de forma continua se actualice la alimentación y en cada momento se administre el aporte calórico adecuado para favorecer el crecimiento.

Gráficas de crecimiento. En cada historia se incluyen las gráficas de crecimiento intrauterino y otras de crecimiento postnatal para que semanalmente se pasen los datos del niño y así quede constancia de la evolución del peso, talla y perímetro cefálico respecto a lo que hubiera sido en la vida intrauterina y al crecimiento de otros niños similares a él. En cuanto la curva de crecimiento se aparta de lo esperado se debe replantear la alimentación del niño y mejorar el aporte calórico o identificar las circunstancias que pueden estar justificando el crecimiento insuficiente.

2. Valoración del alta hospitalaria

La preparación del alta de un recién nacido de muy bajo peso tiene gran importancia y en muchas ocasiones va a determinar el éxito o fracaso de todo el trabajo que se ha invertido en el cuidado del niño. Antes de la instauración del programa de seguimiento, el alta que es un acontecimiento puntual, suponía la ruptura de la atención especializada y coordinada que había recibido el niño hasta ese momento. Actualmente dentro del protocolo de cuidados establecido en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre, en el momento del alta se realiza una valoración global del niño con la que se define el tipo de cuidados tras el alta y como se debe orientar el seguimiento. El alta no supone ningún tipo de ruptura, al contrario, asegura la continuidad de los cuidados y su orientación según las necesidades del niño.

En el protocolo del alta quedan establecidas dos actividades específicas que se desarrollan a continuación:

2.1. Programa de alta precoz

Justificación. El medio hospitalario no es el mejor ambiente posible para el desarrollo de un niño. Por ello, desde el año 1987, el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre tiene

establecido un programa de alta precoz^{54,55} con el fin de que el niño, en cuanto su situación clínica lo permita e independientemente de su peso, se incorpore plenamente a la familia.

Intervención. En cuanto un niño cumple los siguientes criterios se valora la posibilidad de alta precoz: ausencia de problemas médicos que precisen ingreso, alimentación oral sin dificultades y buen control de la temperatura corporal en una cuna. Se explica a los padres la posibilidad de irse a casa insistiendo en las ventajas que tiene para el niño, para ellos y para los hermanos. Si aceptan la propuesta, se va a su domicilio independiente del peso que en ese momento tenga, con apoyo domiciliario de una enfermera que les visita siempre que se considere necesario o que los padres lo requieran. Se dispone, asimismo, de un número de teléfono donde pueden consultar las dudas que les surjan a lo largo de las 24 horas del día. La responsabilidad del niño permanece en el hospital hasta que alcanza un peso aproximado de 2.200 g, pero el cuidado del niño lo realizan sus padres en el ambiente del hogar. Más de mil niños han sido cuidados de esta manera, sin que se identifiquen efectos indeseables, con satisfacción por parte de las familias y con reducción del gasto sanitario.

2.2. Valoración de riesgos

El seguimiento posterior al alta puede estar condicionado por el riesgo de los niños frente a distintas enfermedades o problemas. La información acumulada durante el ingreso permite estimar el pronóstico desde distintos puntos de vista: neurológico, respiratorio, sensorial, nutricional, social.

Riesgo neurológico: La información de la ecografía cerebral va a ser crucial. La presencia de una lesión parenquimatosa o de hidrocefalia, el peso de nacimiento $\leq$ de 750 g y el haber padecido una infección del sistema nervioso central determinan un mayor riesgo de secuelas neurológicas.

Riesgo de problemas respiratorios: Se determina por la presencia de displasia broncopulmonar sobre todo si la necesidad de suplementos de oxígeno se ha prolongado hasta la 36 semana de edad corregida.

Riesgo sensorial: Desde el punto de vista oftalmológico viene determinado por la existencia de retinopatía del prematuro grave y de daño parenquimatoso cerebral. Todos los menores de 1.500 g son grupo de riesgo para la presencia de hipoacusia.

Riesgo nutricional. Cuando el peso de alta se encuentra por debajo del percentil 10 o cuando se ha producido una caída en los percentiles de dos quintiles con respecto al percentil del peso de nacimiento se determina una situación de riesgo nutricional que puede tener consecuencias desfavorables en el crecimiento.

Riesgo social: La valoración de la familia durante el ingreso, por parte de los trabajadores

sociales, identifica situaciones sociales críticas: presencia de padres adolescentes sin apoyo familiar, adicciones en los padres, falta de colaboración de los padres en el cuidado del niño.

3. Protocolo de seguimiento

El programa de seguimiento establece revisiones seriadas y coordina la participación de los distintos especialistas. En cada revisión se identifica una serie de actividades comunes: anamnesis estructurada, exploración y apoyo a los padres. Además, en todas ellas, se ha determinado unas intervenciones específicas, con objetivos concretos que a continuación se detalla. A los dos, cuatro y siete años se realiza una valoración global del niño en la que se considera toda la información disponible hasta ese momento.

Especialistas implicados en el seguimiento

Un neonatólogo coordina las actividades asistenciales y suele permanecer en la consulta de seguimiento por un periodo de 14 meses. Una enfermera desarrolla el programa de alta precoz y una auxiliar de clínica asiste en la consulta de seguimiento. El equipo de trabajadores sociales actúa en los primeros días después del nacimiento y antes del alta sistemáticamente y a demanda de la familia o de los profesionales en cualquier momento del ingreso o del seguimiento. Los especialistas asistenciales actúan como consultores o responsables de ciertas revisiones según los programas específicos: Neurólogo, Radiólogo, Oftalmólogo, Otorrino, Neumólogo, Especialista en nutrición y Psicólogo.

Dos neonatólogas y un epidemiólogo clínico son responsables de la elaboración, aplicación y actualización de los protocolos asistenciales, de la evaluación de la práctica clínica y de la investigación clínica.

Pautas generales de las revisiones

- coordinación asistencial entre el neonatólogo responsable del seguimiento y los especialistas para que el número de visitas sea el mínimo posible.
- revisiones programadas con objetivos concretos a edades determinadas.
- revisiones a demanda de los padres o del pediatra de Atención Primaria

- revisiones más frecuentes a los niños con problemas médicos graves pero siempre respetando, además, las revisiones preestablecidas.
- utilización del documento preestablecido de historia de seguimiento en el que de forma sistemática se hace constar:

Anamnesis

Adaptación familiar y escolar (guardería o colegio).

Datos referidos por los padres sobre la evolución motora, el lenguaje, carácter y nuevas adquisiciones. Edad de sedestación y marcha.

La alimentación

Vacunas y medicaciones administradas

Relación con el pediatra.

Enfermedades intercurrentes, especificando visitas a los servicios de urgencia e ingresos hospitalarios con sus motivos.

Problemas detectados por los padres

Exploración

Peso, talla y perímetro cefálico.

Exploración física completa.

Actitud del niño en la consulta y calidad del contacto con él.

Valoración global del niño por apartados: crecimiento, desarrollo motor, sensorial, impresión psíquica, adaptación familiar y escolar.

Resumen

De los diagnósticos antiguos de interés, de los nuevos y de los problemas pendientes.

Intervenciones que se adoptan

Intervenciones diagnósticas y terapéuticas, visitas a especialistas, fisioterapia, estimulación precoz, consejo de escolarización o de apoyos concretos.

Calendario de revisiones

El programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre contempla revisiones a los 15 días tras el alta y a los 3, 6, 9, 12, 18 y 24 meses de edad corregida (edad que tendría si hubiera nacido a término), y a partir de los dos años revisiones anuales hasta los 7 años.

Objetivos generales de las revisiones

Los objetivos comunes para cada revisión son los mismos que se pretenden conseguir con el programa de seguimiento:

- detección precoz de las alteraciones del desarrollo
- apoyo a la familia
- recogida sistemática de información

Además en todas las revisiones se dedica un tiempo específico de educación para la salud. El consejo médico como actividad preventiva ha demostrado su utilidad sobre todo cuando se realiza en grupos pequeños y se le dedica el tiempo necesario.

Objetivos específicos de cada revisión

En cada una de las revisiones se han marcado unos objetivos concretos que se describen a continuación.

1ª Revisión. Quince días después del alta

Valorar la adaptación de los padres y el niño en el domicilio.

Detectar dificultades con la alimentación.

Si el niño cumple criterios de riesgo neurológico elevado (imagen compatible con lesión cerebral en la ecografía o peso menor de 750 g) se derivará a un centro de Atención Temprana para seguimiento y tratamiento.

Confirmar si ha finalizado la vascularización de la retina y si se ha realizado otoemisiones o potenciales evocados auditivos para descartar hipoacusia.

Explicar a los padres el funcionamiento de la consulta y los objetivos que en ella se plantean. Se dispone de información escrita sobre los objetivos del seguimiento.

Recoger teléfonos de contacto para evitar o al menos aminorar los abandonos en el seguimiento.

Contactar con el pediatra de Atención Primaria por medio de una carta redactada con este fin que se entrega a los padres.

2ª Revisión. Tres meses de edad corregida

Valoración de las curvas de crecimiento del niño.

Valorar la relación con el Pediatra de Atención Primaria.

Confirmar si ha finalizado la vascularización de la retina y si se ha realizado otoemisiones o potenciales evocados auditivos para descartar hipoacusia.

Confirmar la aparición de sonrisa social.

3ª Revisión. Seis meses de edad corregida

Valorar el tono muscular.

Confirmar que está realizada la valoración de la audición. Si existe alteración indicar intervención precoz.

4ª Revisión. Nueve meses de edad corregida

Valoración cuidadosa del desarrollo motor. Confirmar la presencia de sedestación sin apoyo.

Revisión por el neurólogo infantil.

5ª Revisión. Doce meses de edad corregida

Valorar lenguaje y habilidades sociales.

Revisión oftalmológica.

6ª Revisión. Dieciocho meses de edad corregida

Valorar lenguaje y habilidades sociales.

Valoración cuidados del desarrollo motor. Confirmar la presencia de marcha autónoma.

Revisión por el neurólogo infantil.

7ª Revisión. Dos años de edad corregida

Valoración del lenguaje y de las habilidades sociales.

Revisión oftalmológica.

Valoración del cociente de desarrollo.

Revisiones posteriores. A partir de los 2 años anualmente hasta los 7 años

Valoración del desarrollo del lenguaje, problemas de comportamiento, alteraciones emocionales y adaptación escolar. Valoración del inicio de la lecto-escritura y de la coordinación viso-motora.

Valoraciones globales

Valoración a los dos años

1. Desarrollo motor a los dos años

1.1. Valoración motora

Para realizar una adecuada valoración motora a los dos años se debe prestar atención especial a los siguientes aspectos:

Edad de sedestación y marcha: la edad de sedestación sin apoyo y de marcha autónoma se establecerán por entrevista con los padres con confirmación del dato durante la exploración realizada durante la revisión. Se considera que se ha alcanzado la sedestación sin apoyo cuando, al menos durante un minuto, el niño es capaz de utilizar las manos para jugar estando sentado sin ningún tipo de apoyo. Se considera que se ha alcanzado la marcha autónoma cuando el niño es capaz de dar al menos cinco pasos seguidos sin precisar de ningún punto de apoyo.

Valoración del tono y los reflejos: se indica el miembro o los miembros que parecen estar más afectados para permitir una adecuada clasificación topográfica. Cuando la alteración del tono desaparece se especifica la edad de resolución.

1.2. Resultado motor a los dos años

Se consideran tres posibles resultados motores a los dos años: niños con desarrollo motor normal, niños con parálisis cerebral y niños con otra alteración neurológica distinta a la parálisis cerebral.

Desarrollo motor normal a los dos años. Cuando la exploración neurológica (tono, fuerza, reflejos) es normal y se ha adquirido la sedestación y la marcha autónoma.

Otra alteración neurológica distinta a la parálisis cerebral

Parálisis cerebral: complejo sintomático caracterizado por alteraciones motoras, generalmente de carácter espástico, no progresivas, secundarias a una lesión del sistema nervioso central producida en estadios precoces de la maduración y que se pueden acompañar o no de otro tipo de deficiencias. La espasticidad se reconocerá por la presencia de un tono muscular incrementado e hiperreflexia.

La parálisis cerebral se clasificará en leve, moderada o grave según la capacidad funcional de los miembros más gravemente afectados.

- *Parálisis cerebral leve a los dos años:* alteraciones del tono y los reflejos pero que no suponen ninguna limitación funcional (en la práctica cualquier niño diagnosticado de diplejía o hemiplejía o tetraplejía que haya conseguido la sedestación y la marcha antes de los dos años).

- *Parálisis cerebral moderada a los dos años:* niños diagnosticados de diplegia o hemiplegia o tetraplegia que han conseguido la sedestación sin apoyo pero aun no tiene marcha autónoma.
- *Parálisis cerebral grave a los dos años:* niños diagnosticados de diplegia o hemiplegia o tetraplegia que no han conseguido la sedestación sin apoyo.

1.3. Peculiaridades del desarrollo motor a los dos años

El niño gran prematuro puede presentar ciertas peculiaridades en su desarrollo motor que difieren del desarrollo del niño a término pero que no se pueden considerar patológicas. Las dos más características son la hipertonía transitoria y el retraso motor simple.

Hipertonía transitoria: hipertonía de progresión cefalo-caudal, simétrica, sin otras alteraciones neurológicas y que se resuelven antes de los 18 meses de EC. La hipertonía se manifiesta inicialmente por retracción escapular en los primeros 6 meses, cuando se resuelve la hipertonía de los miembros superiores puede aparecer un aumento del tono en miembros inferiores.

Retraso motor simple: retraso en las adquisiciones motoras con exploración neurológica normal o con ligera hipotonía que suele aparecer en niños que presentan múltiples problemas médicos o en niños que presentan un retraso ponderal importante. Se considerará que existe un retraso en las adquisiciones motoras cuando la sedestación aparece después de los 9 meses de edad corregida o la marcha después de los 16 meses de edad corregida.

2. Desarrollo cognitivo a los dos años

Existen distintas escalas disponibles para valorar el cociente de desarrollo. Actualmente se utiliza la escala de Brunet-Lézine que valora el área motriz, verbal, de relación con los objetos y social.

Se ha propuesto una clasificación del retraso del desarrollo en función de las puntuaciones obtenidas: Leve, CD entre 71 y 84; Moderado, CD entre 60 y 70; Grave, CD menor de 60.

Para los niños diagnosticados de parálisis cerebral se utilizará la media obtenida sin considerar el área motriz.

3. Desarrollo sensorial a los dos años

3.1. Visión

A los dos años no se dispone del valor de la agudeza visual pero sí se identifican alteraciones de la refracción. Se considera secuela la ceguera bilateral.

Hipermetropía significativa: se realiza el diagnóstico de hipermetropía significativa cuando es mayor de 3 dioptrías.

Miopía: se considera miopía cualquier miopía de más de 0 dioptrías. Se considera miopía grave aquella miopía con mas de tres dioptrías.

Astigmatismo: se realiza el diagnóstico de astigmatismo cuando existe más de una dioptría, y astigmatismo grave cuando es mayor de dos dioptrías.

Anisometría: se realiza el diagnóstico de anisometría cuando existe una diferencia de más de una dioptría entre los dos ojos. Anisometría grave cuando es mayor de dos dioptrías.

3.2. Audición

La audición se valora, antes de los seis meses de edad corregida, mediante la técnica de otoemisiones acústicas. Si el resultado es anormal o existen otros factores de riesgo de hipoacusia se confirmará la alteración de la audición o se cuantificará mediante potenciales auditivos evocados.

Seguendo la clasificación del American National Standards Institute se distinguen cuatro grados de hipoacusia: Hipoacusia leve, pérdidas entre 21 a 40 dB; Hipoacusia moderada, pérdidas de 41 a 70 dB; Hipoacusia grave, pérdidas de 71 a 90 DB; Hipoacusia profunda, pérdidas mayores de 90 dB.

4. Secuelas

4.1. Secuela leve

Se considera que un niño presenta una secuela leve si la alteración identificada no es discapacitante y le permite llevar una vida independiente sin precisar ningún tipo de cuidado especializado. Parálisis cerebral considerada como leve, CD entre 71 y 84, déficit visuales leves o hipoacusias leves.

4.2. Secuela moderada

Se considera que un niño presenta una secuela moderada si la alteración identificada le permite llevar una vida independiente pero precisa algún tipo de cuidado especializado. Parálisis cerebral considerada como moderada, CD entre 60 y 70, déficit visuales moderados o hipoacusias moderadas-graves.

4.3. Secuela grave

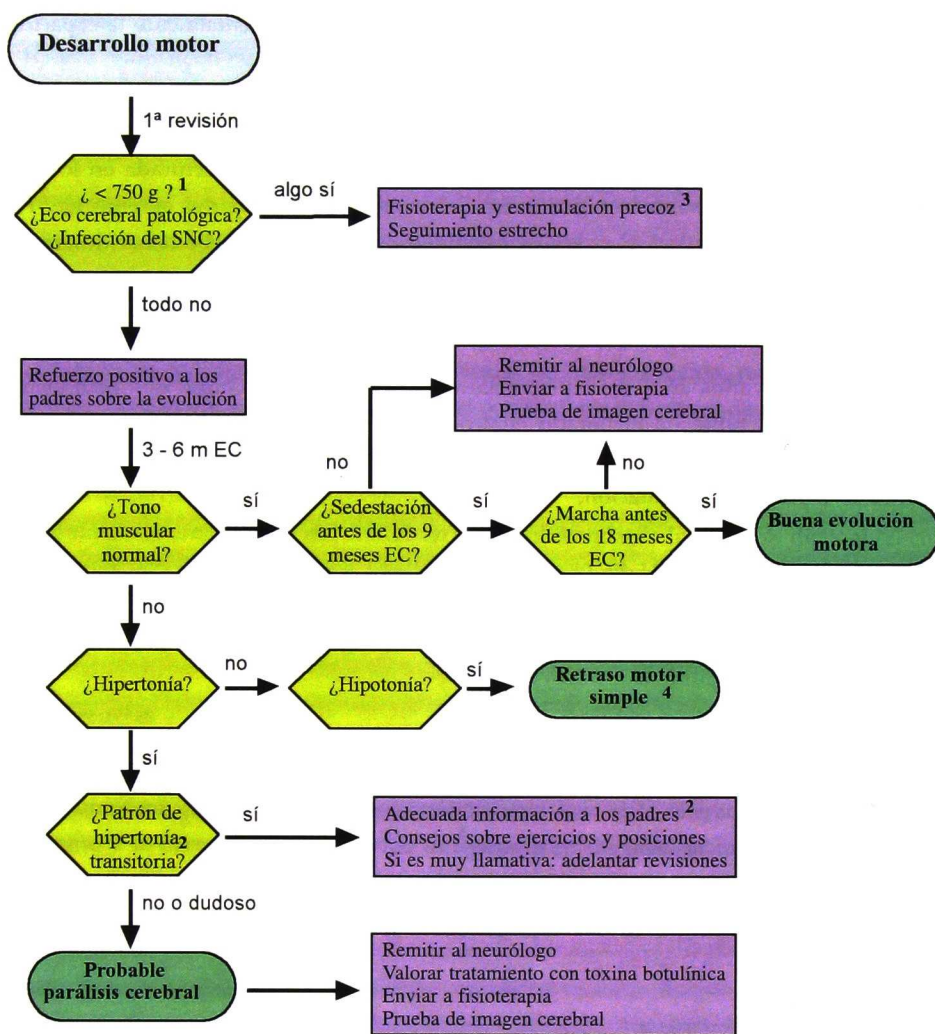
Se considerará que un niño presenta una secuela grave si la alteración identificada le impide llevar una vida independiente y precisa cuidados y apoyos permanentes. Parálisis cerebral considerada como grave, CD menor de 60, ceguera bilateral o hipoacusia profunda bilateral.

Cuando un niño presente varias secuelas diferentes se hará una valoración global para

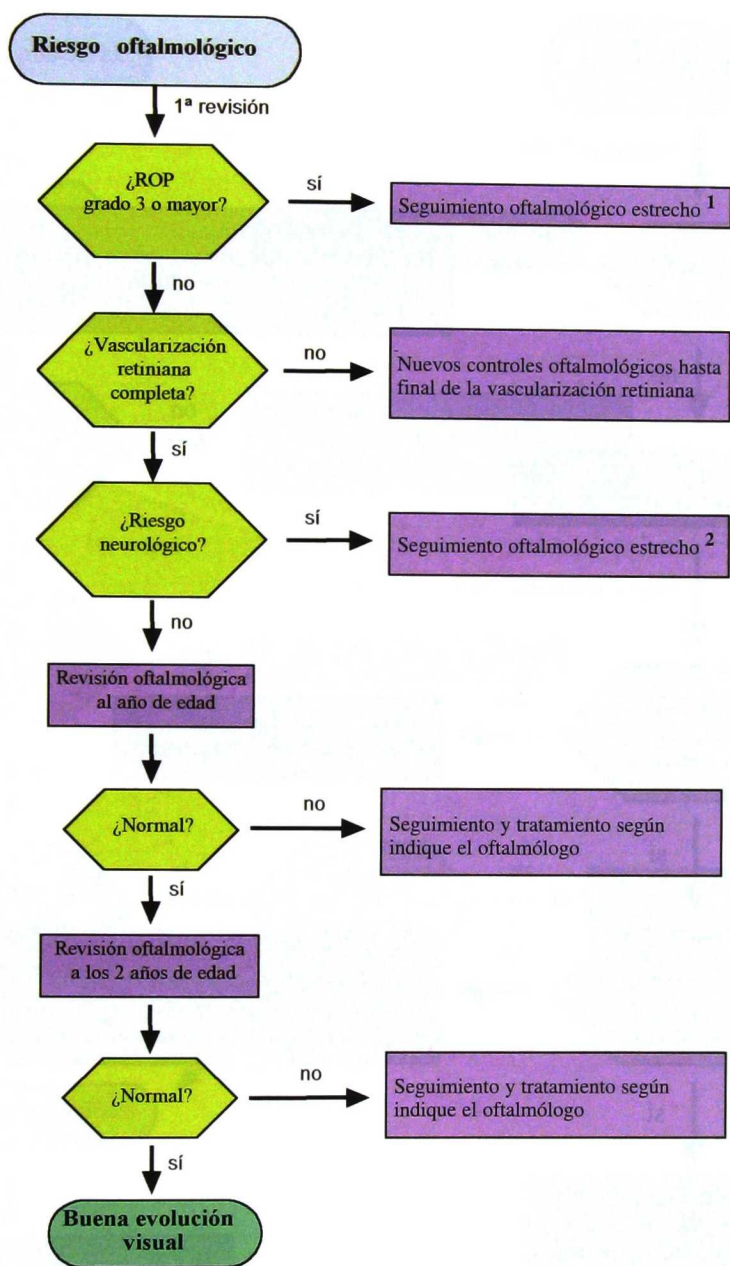
adjudicarle el grado de secuela. Esta valoración considerará fundamentalmente la capacidad de vida independiente que tenga el niño.

A los cuatro y siete años se realiza una valoración similar estructurada en los mismos apartados y que incluye también alteraciones del comportamiento y del aprendizaje. Para la valoración motora se considera el grado de habilidad motora que se debe haber desarrollado a cada una de las edades y para definir la gravedad de las secuelas se considera el grado de limitación funcional que supone teniendo en cuenta la autonomía esperada para cada edad.

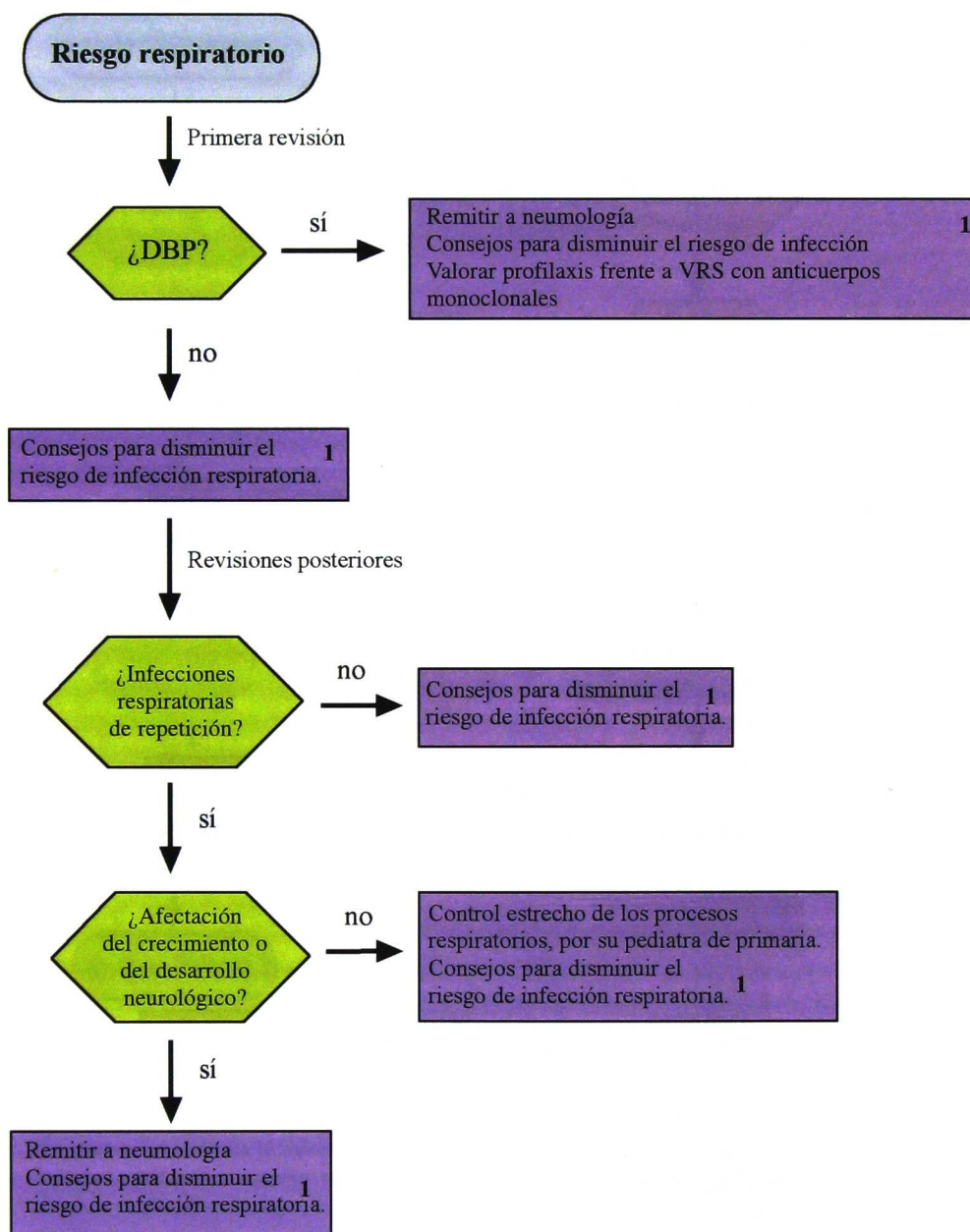
Después de varios años de experiencia con el protocolo, el Grupo de Seguimiento del Hospital Doce de Octubre ha elaborado cuatro algoritmos que favorecen la uniformidad de actitudes ante los problemas que aparecen con mayor frecuencia en el seguimiento. Estos algoritmos se exponen a continuación.



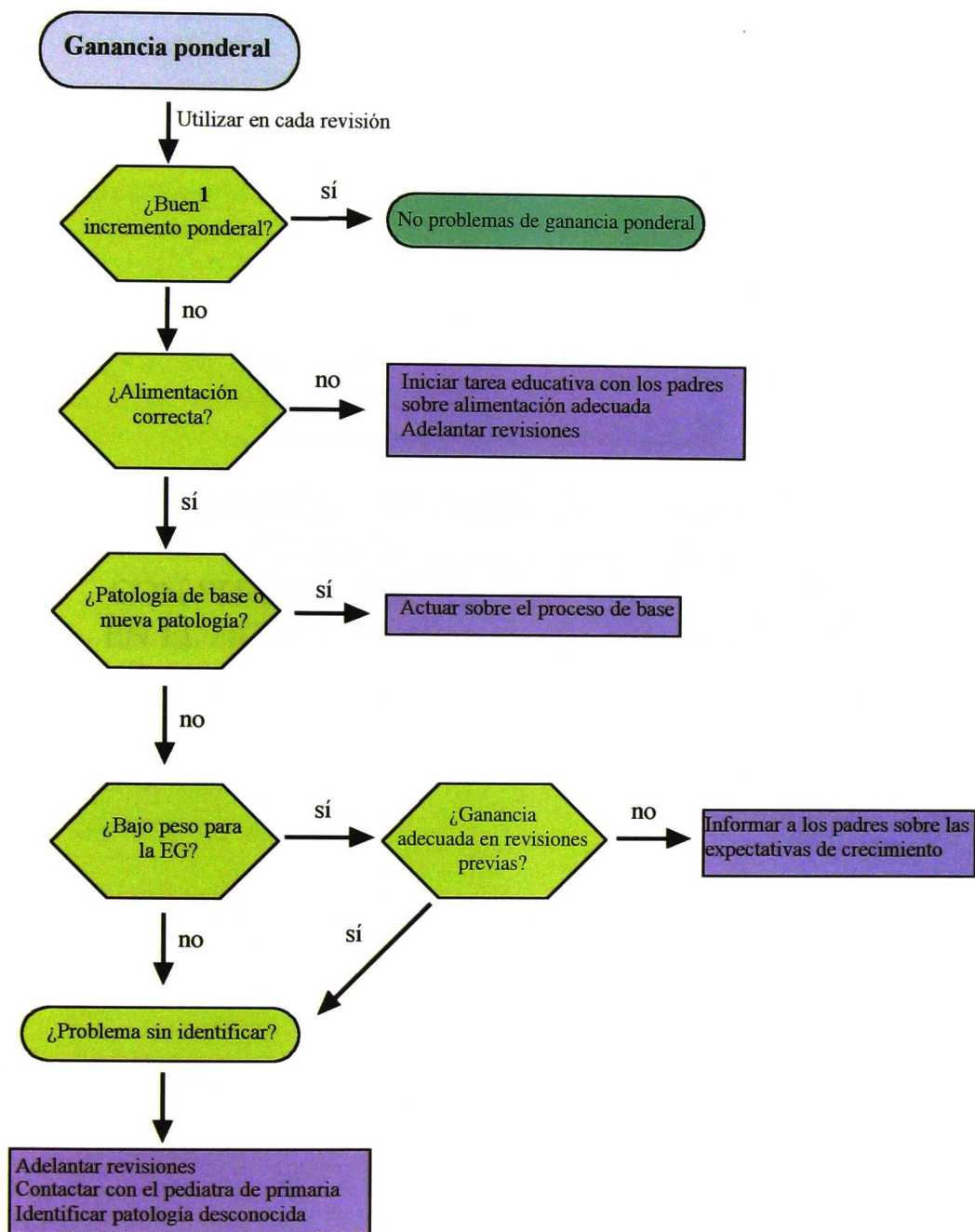
1. Se consideran factores de riesgo: la presencia de lesión parenquimatosa o de hemorragia grado 3 con hidrocefalia en la ecografía cerebral y el peso al nacer menor de 750 g.
2. La hipertonía transitoria aparece a los 3-6 meses de edad corregida, sigue un patrón cefalo-caudal, desaparece antes de los 18 meses y no modifica la edad de aparición de los hitos del desarrollo. Se puede explicar a los padres que se trata de una etapa de maduración muscular del prematuro. Se puede aconsejar trabajar con juegos la línea media y mantener al niño en el suelo en prono el mayor tiempo posible.
3. La fisioterapia y la estimulación precoz se proporciona, habitualmente, en los Centros de Atención Temprana.
4. El retraso motor simple suele aparecer en niños con múltiples patologías (sobre todo enfermedades respiratorias de repetición) que, de alguna manera, detienen el desarrollo motor. No suelen ser señal de alarma para el resultado motor final.



1. Los niños con ROP 3, aunque hayan sido tratados con laser o crioterapia y la evolución haya sido favorable, son de alto riesgo para defectos de refracción, ambliopía o estrabismo. Deben ser vigilados estrechamente por el oftalmólogo durante el primer año.
2. Los niños con lesión parenquimatosa o infección del SNC constituyen un grupo de riesgo para la mala evolución visual por lo que se aconseja control estrecho.



1. Iniciar el proceso educativo de las familias de los niños prematuros, para intentar disminuir el riesgo de infección respiratoria. Evitar los ambientes con humo u otros irritantes respiratorios. Evitar el contacto con personas acatarradas. Retrasar la asistencia a guardería. Lavado de manos antes de tocar al niño y de manipular sus objetos o alimentos. Abreviaturas. DBP: Displasia broncopulmonar.



1. El incremento ponderal se debe considerar adecuado o inadecuado de forma individual. No sólo importa el valor absoluto del incremento, sino lo que supone en su gráfica de peso.

CAPÍTULO IV

**INFORMACIÓN CLÍNICA ASISTENCIAL
DEL CUIDADO DE LOS NIÑOS
CON PESO DE NACIMIENTO MENOR DE 1.500 g
EN EL HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE (1990-1999)**

1. Recién nacidos con peso menor de 1.500 g atendidos en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre.....	57
Nacimientos y mortalidad neonatal	57
Nacimientos y mortalidad neonatal en niños menores de 1.500 g	58
2. Enfermedades neonatales con impacto en el desarrollo	61
Lesión cerebral	61
Retinopatía de la prematuridad	62
Displasia broncopulmonar	64
3. Evolución de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g	66
3.1. Revisiones del seguimiento	66
Tiempo para los padres	66
Centros de atención temprana	67
3.2. Valoración de secuelas a los dos años	67
Niños que han completado el seguimiento de dos años	67
Desarrollo motor	68
Desarrollo cognitivo	70
Desarrollo sensorial	70
La visión	70
Audición	71
Secuelas globales	71

1. Recién nacidos menores de 1.500 g atendidos en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre

Durante los últimos 10 años, en la maternidad del Hospital Doce de Octubre de Madrid, nacieron 63.952 niños, de los que 716 tuvieron un peso al nacer menor de 1.500 g, lo que supone un 1,1% de todos los nacidos. La proporción de menores de 1.500 g no ha disminuido e incluso tiende a incrementar. La mortalidad de los niños de muy bajo peso ha descendido de manera significativa (del 41% en el año 1990 al 7% en el año 1999) con lo que el número absoluto de niños susceptibles de presentar algún tipo de minusvalía se ha ido incrementando a lo largo del tiempo.

Nacimientos y mortalidad neonatal

En la maternidad del Hospital Doce de Octubre de Madrid, desde enero de 1990 a diciembre de 1999 nacieron 63.952 niños. La mortalidad neonatal media a lo largo de estos 10 años fue de 4,4 por mil. En la figura 1 se muestra como ha ido disminuyendo la mortalidad neonatal en el Hospital Doce de Octubre a lo largo de estos años.

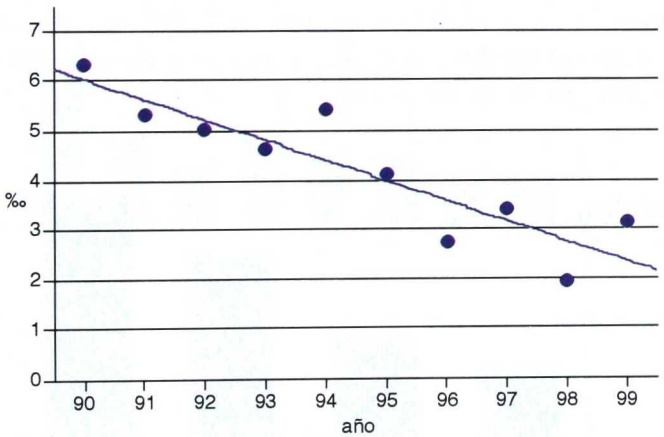


Figura 1. Mortalidad neonatal en el Hospital Doce de Octubre a lo largo de 10 años.

Nacimientos y mortalidad neonatal en niños con peso al nacer menor de 1.500 g

De los 63.952 niños nacidos vivos, 716 tuvieron un peso de nacimiento menor de 1.500 g, lo que supone el 1,1% de todos los nacidos. En la figura 2 se muestra la proporción de menores de 1.500 g a lo largo de los años. Como puede observarse, la frecuencia de menores de 1.500 g tiende a incrementar. El peso medio al nacer fue $1.083\text{ g} \pm 278\text{ g}$ (rango entre 500 y 1.495) y la edad gestacional media fue $29,3 \pm 3,3$ semanas (rango entre 22 y 41).

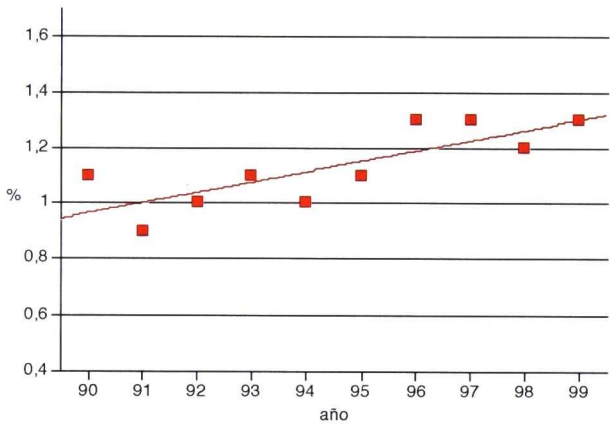


Figura 2. Proporción de nacidos vivos con peso menor de 1.500 g entre los nacimientos en el Hospital Doce de Octubre, a lo largo de 10 años.

En las figuras 3 y 4 se muestra la distribución de los 716 niños menores de 1.500 g por grupos de peso y de edad gestacional. La mortalidad neonatal media de los niños con peso menor de 1.500 g durante estos años fue de 207 por mil.

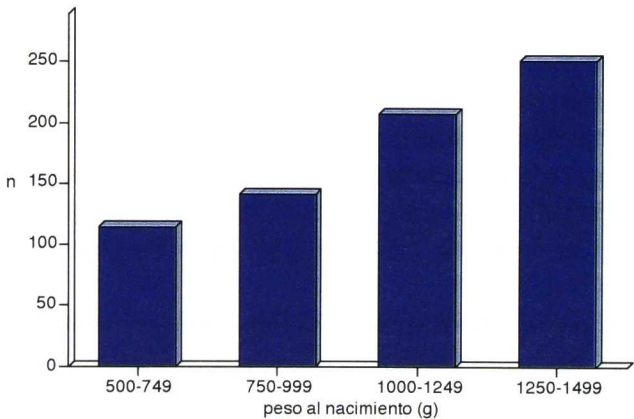


Figura 3. Nacidos vivos menores de 1.500 g en el Hospital Doce de Octubre por peso de nacimiento.

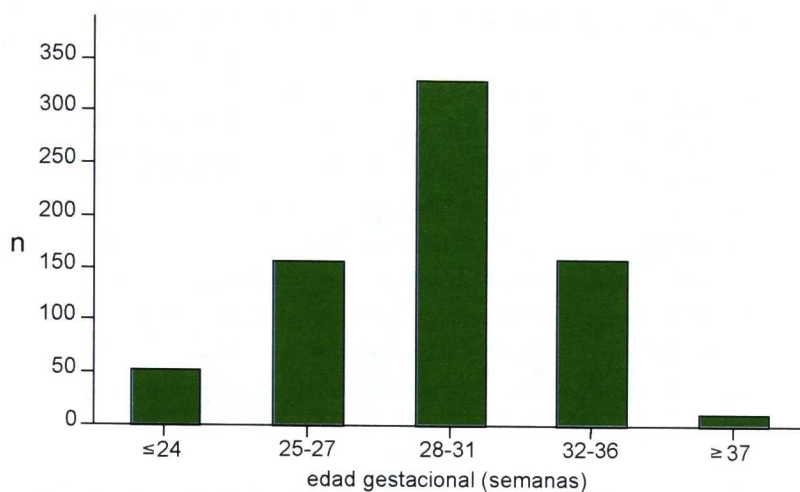
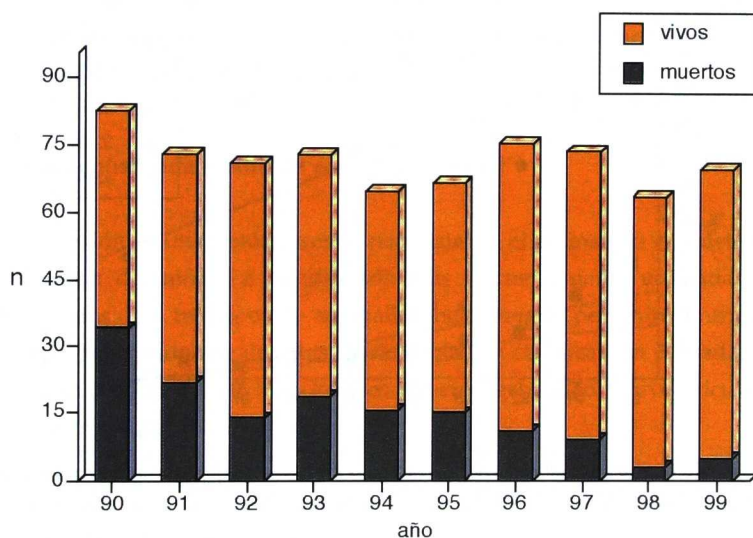


Figura 4. Nacidos vivos menores de 1.500 g en el Hospital Doce de Octubre por edad gestacional



En la **figura 5** se puede observar el descenso en la mortalidad neonatal. Cada año el número de niños que han sobrevivido es mayor.

En las figuras 6 y 7 se observa cómo se ha modificado a lo largo de los años la mortalidad por grupos de peso y edad gestacional. Debemos destacar que a partir del año 1997 la supervivencia en los niños con peso mayor de 750 g al nacer supera el 90%.

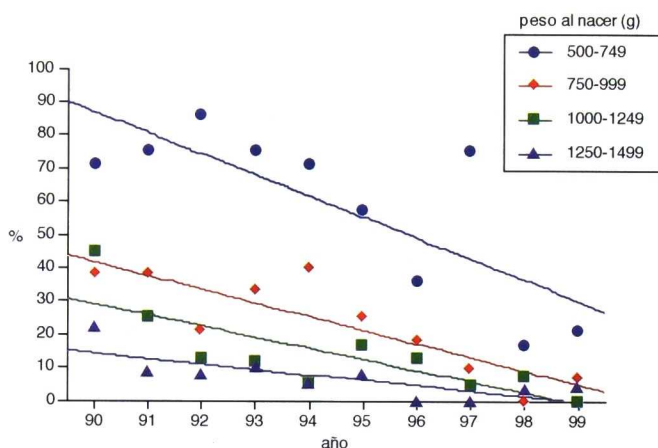


Figura 6. Evolución de la mortalidad neonatal en el Hospital Doce de Octubre por peso de nacimiento

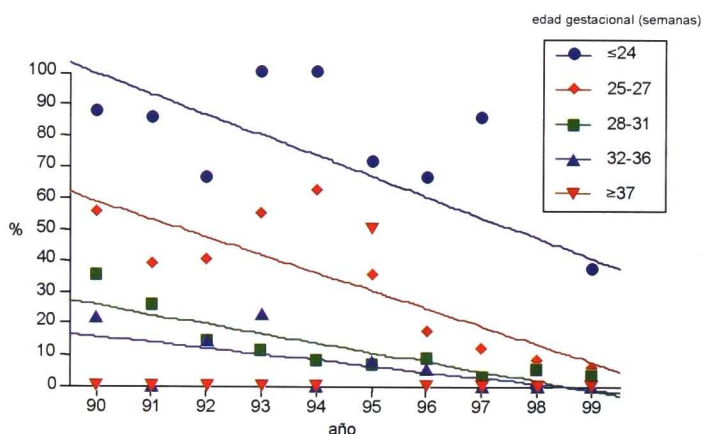


Figura 7. Evolución de la mortalidad neonatal en el Hospital Doce de Octubre por edad gestacional

Los partos de madres residentes en el Área de Salud del Hospital Doce de Octubre representan un 60 % del total de partos atendidos. Por otra parte, este hospital es centro de referencia para embarazos y partos de alto riesgo: partos prematuros y nacimientos de niños con patología grave sospechada prenatalmente. En los últimos 10 años, la frecuencia de niños menores de 1.500 g nacidos en el Hospital Doce de Octubre no ha disminuido a pesar de la reducción de la natalidad. El Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre, en estos 10 años, ha recibido 114 niños menores de 1.500 g trasladados desde otros centros. En total, se han atendido 830 niños de muy bajo peso. El número de supervivientes es cada vez mayor, particularmente en los grupos de peso más extremos⁵⁶.

2. Enfermedades de los niños menores de 1.500 g con impacto en el desarrollo

La existencia de lesión cerebral diagnosticada mediante ecografía cerebral, retinopatía de la prematuridad y displasia broncopulmonar van a determinar, en cierta manera, la evolución de los niños menores de 1.500 g. En la población atendida, la lesión cerebral grave en la ecografía cerebral aparece en un 11% de los casos, la retinopatía grado 3 o mayor en un 7% y la displasia broncopulmonar en un 28%. A pesar de la gran atención que han recibido estas enfermedades desde hace muchos años, de momento poco se puede hacer para prevenirlas. Se ha observado grandes diferencias en la frecuencia de estas patologías entre distintos Servicios de Neonatología. La diferente práctica clínica condiciona los resultados; sólo si se dispone de información fiable se puede mantener un proceso continuo de evaluación sobre la adecuación de la práctica clínica.

Algunas de las enfermedades que presentan los recién nacidos de muy bajo peso durante su ingreso en los Servicios de Neonatología van a determinar, en cierto modo, su evolución a corto y largo plazo. De entre todas las patologías, quizá las de mayor repercusión en el desarrollo sean la lesión cerebral, la retinopatía de la prematuridad y la displasia broncopulmonar por lo que se considera de interés determinar su frecuencia.

Lesión cerebral diagnosticada mediante ecografía cerebral

La identificación de una lesión cerebral neoanatal en el prematuro va a determinar, en gran medida, la evolución del niño. La clasificación más frecuentemente utilizada en los últimos años^{57,58} es la que considera tres tipos de anomalías: hemorragias peri-intraventriculares, lesiones parenquimatosas y ventriculomegalia. Las hemorragias se clasifican en 3 grados y las lesiones parenquimatosas en 3 tipos: infarto hemorrágico, hiperecogenicidad periventricular persistente y leucomalacia periventricular.

A continuación se definen estas lesiones y en la tabla I se muestra la frecuencia de cada una de ellas por grupos de peso al nacer.

Hemorragias peri-intraventriculares: presencia de sangre en la matriz germinal o en el sistema ventricular a partir de la matriz germinal. Se clasifica según los 3 primeros grados de Papile⁵⁷ en:

Grado 1: hemorragia subependimaria con ninguna o mínima hemorragia intraventricular (menor del 10% del área ventricular).

Grado 2: hemorragia intraventricular (10-50% del área ventricular).

Grado 3: hemorragia intraventricular (mayor del 50% del área ventricular) con dilatación de los ventrículos. En ciertas ocasiones evoluciona a hidrocefalia.

Lesión parenquimatosa: lesión que afecta al parénquima cerebral. Los prematuros presentan unos condicionantes fisiológicos y anatómicos que determinan que en la mayoría de los casos la lesión aparezca en la sustancia blanca periventricular.

Hemorragia intraparenquimatosa o infarto venoso: aparece como una lesión hiperecogénica, de extensión variable, que afecta fundamentalmente a la sustancia blanca periventricular y suele ser unilateral. Posteriormente la lesión hiperecogénica suele sustituirse por una lesión hiperluciente (quística).

Hiperecogenicidad periventricular persistente: Aumento de la ecodensidad periventricular en forma simétrica y de intensidad igual o mayor que los plexos coroideos.

Leucomalacia periventricular: Aumento de ecogenicidad de forma simétrica en la región periventricular, con formación posterior de quistes de tamaño variable y que suele afectar a la zona fronto-parietal y al lóbulo occipital.

Ventriculomegalia: Aumento del tamaño de los ventrículos en relación a las medidas existentes en los controles previos, o del tamaño ventricular considerado normal (índice ventricular menor o igual a 2 mm., diámetro ventricular menor o igual a 1.5 mm., y encrucijada menor o igual a 2 mm).

Habitualmente se ha considerado como lesiones cerebrales graves la hemorragia grado 3 con hidrocefalia, el infarto cerebral y la leucomalacia periventricular. Estas lesiones se han asociado con una mala evolución neurológica.

Tabla I: Frecuencia de los tipos de lesión cerebral por peso de nacimiento en el Hospital Doce de Octubre en el periodo 1990-99

Peso (g) n	500-749 134	750-999 171	1000-1249 251	1250-1499 274	Total 830
Hemorragia					
grado 1	15 (11%)	31 (18%)	23 (9%)	31 (11%)	100 (12%)
grado 2	6 (4%)	1 (1%)	4 (2%)	7 (3%)	18 (2%)
grado 3	6 (4%)	6 (4%)	12 (5%)	8 (3%)	32 (4%)
Parénquima					
Infarto cerebral	5 (4%)	16 (9%)	12 (5%)	4 (1%)	37 (4%)
Hiperecogenicidad	5 (4%)	21 (12%)	31 (12%)	28 (10%)	85 (10%)
Leucomalacia	6 (4%)	6 (4%)	8 (3%)	11 (4%)	31 (4%)
Ventriculomegalia	23 (17%)	45 (26%)	60 (24%)	40 (15%)	168 (20%)

Retinopatía de la prematuridad

La retinopatía del prematuro es un trastorno de los vasos de la retina en desarrollo que aparece en los niños nacidos prematuramente y que puede evolucionar hacia la curación o dejar

un espectro de secuelas que van desde la miopía leve hasta la ceguera. Hoy por hoy, a pesar de todos los esfuerzos que se han hecho y se están haciendo dentro del campo de la investigación, no es una enfermedad que se pueda prevenir.

En la tabla II se muestra la Clasificación Internacional de la retinopatía de la prematuridad⁵⁹.

Se indicó crioterapia o laserterapia en las siguientes situaciones:

- 1) Estadio 2 plus persistente a lo largo de dos exploraciones consecutivas, afectando al menos 180°.
- 2) Estadio 3 en zona 2 o zona 1, independientemente de la presencia o no de enfermedad plus, afectando al menos 180°.
- 3) Estadio 3 en zona 3 cuando existe enfermedad plus, afectando al menos 180°.

Tabla II: Clasificación Internacional de la retinopatía de la prematuridad (ICROP)⁵⁹

Gravedad:

- Estadio 1: Línea de demarcación: línea fina blanca que separa la retina avascular de la vascular.
- Estadio 2: Cresta: la línea de demarcación que aparece en el estadio 1 aumenta de volumen y se extiende fuera del plano de la retina.
- Estadio 3: Cresta con proliferación fibrovascular extrarretiniana.
- Estadio 4: Desprendimiento de retina subtotal.
- Estadio 5: Desprendimiento de retina total.
- Enfermedad “plus”: Signos de actividad de la enfermedad que puede acompañar a cualquier estadio (vasos retinianos muy engrosados y tortuosos)

Localización:

- Zona 1: Comprende la parte posterior del ojo, cercana al nervio óptico, que abarca la región cuyo radio es el doble de la distancia entre el nervio óptico y la mácula.
- Zona 2: Comprende un cinturón de retina desde la zona 1 hasta cerca del ecuador del ojo. Difiere en los lados nasal y temporal ya que en el lado nasal llega al borde de la retina (ora serrata).
- Zona 3: Es la semiluna restante, por fuera de la zona 2, y es mayor en el lado temporal.

Extensión:

Se registra como número de horas de reloj.

La frecuencia de retinopatía en los grandes prematuros a lo largo de estos 10 años ha sido del 32% con pequeñas oscilaciones. En la figura 8 se muestra la distribución de la retinopatía de la prematuridad según su gravedad por grupos de peso (en los supervivientes a los 42 días de edad).

Veinticinco niños han recibido tratamiento con láser o crioterapia y suponen el 4% de los recién nacidos menores de 1.500 g y el 12% de los niños con retinopatía.

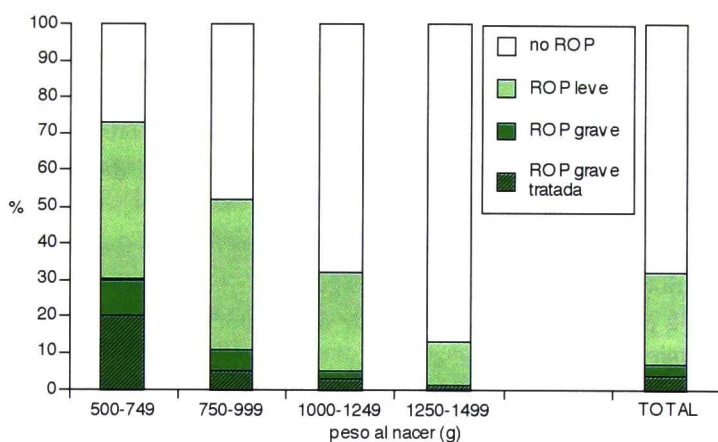


Figura 8. Frecuencia de la retinopatía de la prematuridad (ROP) por peso de nacimiento en el Hospital Doce de Octubre en el periodo 1990-99. ROP leve: estadio 1 ó 2. ROP grave: estadio 3 o mayor.

Displasia broncopulmonar

La displasia broncopulmonar es una enfermedad pulmonar crónica que se define por una serie de hallazgos característicos en la radiología pulmonar y por la necesidad de suplemento de oxígeno hasta los 28 días de vida, en niños prematuros que han sido sometidos a ventilación mecánica^{60,61}. En los últimos años, para algunos grupos de trabajo, el hecho de necesitar suplemento de oxígeno a los 28 días de vida no identifica realmente a los niños de mayor riesgo de problemas respiratorios, por lo que definen la displasia broncopulmonar cuando la necesidad de suplementos de oxígeno persiste hasta al menos la 36 semana de edad corregida⁶². Las dos definiciones tienen interés. La primera, durante muchos años, ha sido utilizada universalmente en los Servicios de Neonatología como indicador de riesgo de muerte, de problemas respiratorios graves y de retraso en el desarrollo del niño. Asimismo, se ha utilizado y se sigue haciendo en la actualidad, en estudios de investigación clínica como marcador para valorar diferentes estrategias terapéuticas. La segunda definición se está consolidando porque se ha modificado las características de los niños prematuros que sobreviven y parece identificar mejor los de mayor riesgo para tener problemas respiratorios y del desarrollo. Por el interés de ambos conceptos, actualmente, se recoge los dos tipos de datos. Desde hace años, igual que sucede con la retinopatía de la prematuridad, en los servicios de neonatología ha sido prioritario intentar disminuir la frecuencia de displasia broncopulmonar. La aparición del tratamiento con surfactante artificial despertó grandes esperanzas^{7,8}, sin embargo, los resultados de los ensayos clínicos fueron bastante frustrantes con respecto a la prevención de la displasia broncopulmonar. A pesar de ello, existe la impresión generalizada, pero no contrastada, de que la gravedad de esta enfermedad ha disminuido de manera importante en los últimos años.

La inmadurez es el principal condicionante de la displasia broncopulmonar. Otro de los factores que determinan su aparición es la utilización de ventilación mecánica como terapia de la patología respiratoria del prematuro. Actualmente se está intentando disminuir la agresividad de esta técnica. Una actitud moderada permite retirar el tubo endotraqueal de forma más precoz. Durante el periodo descrito no se ha conseguido modificar la proporción de niños menores de 1.500 g que precisan ventilación mecánica: se ha mantenido en torno al 70%. Por el contrario se ha logrado reducir de forma significativa los días de ventilación mecánica, tal como se muestra en la figura 9.

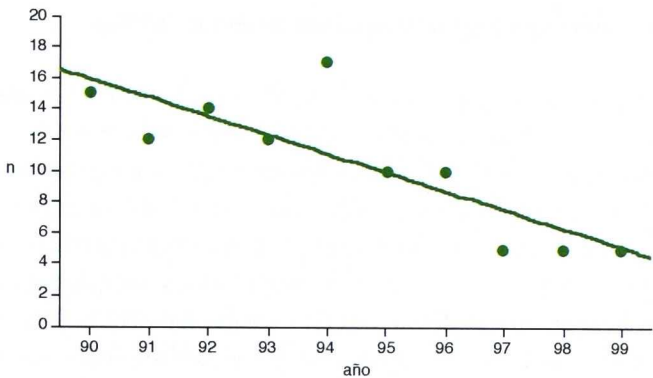


Figura 9. Días de intubación y ventilación mecánica en el Hospital Doce de Octubre en el periodo 1990-99

En la figura 10 se presenta la frecuencia de displasia broncopulmonar en los niños vivos a los 28 días de edad. Se considera displasia broncopulmonar leve (DBP leve) a la que sólo cumple el criterio de oxigenoterapia hasta los 28 días de vida. Se considera displasia broncopulmonar grave (DBP grave) a la que cumple el criterio de oxigenoterapia hasta la 36 semana de edad corregida.

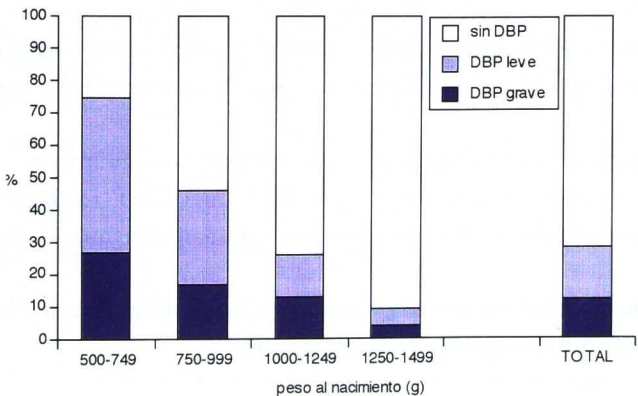


Figura 10. Frecuencia de displasia broncopulmonar (DBP) por peso de nacimiento en el Hospital Doce de Octubre en el periodo 1990-99

Se ha observado grandes diferencias en la frecuencia de lesión cerebral, retinopatía de la prematuridad y displasia broncopulmonar entre unidades neonatales. Distintas prácticas clínicas condicionan diferentes resultados. Sólo cuando se dispone de información válida y fiable sobre la frecuencia de estas patologías, se puede mantener un proceso continuo de evaluación de la práctica clínica en un servicio de neonatología, comparar con los resultados de otros centros y con los referidos en la literatura.

3. Evolución de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g

En los 10 años de seguimiento se han realizado más de 6.000 revisiones. Han completado el seguimiento hasta los dos años 384 niños con peso al nacer menor de 1.500 g. A 94 niños (24%) se les ha diagnosticado algún tipo de secuela. De ellos 41 (11%) presentan secuelas moderadas o graves que les van a limitar o impedir la actividad que se considera normal en función de su edad, factores sociales y culturales. Se han diagnosticado 25 niños (7%) de parálisis cerebral moderada o grave y 2 de ceguera. De entre toda la actividad clínica realizada se quiere destacar el tiempo que se ha invertido en informar y escuchar a los padres. Esta actividad ha sido considerada por los neonatólogos como una de las de mayor utilidad. No es posible saber cuáles hubieran sido los resultados sin un seguimiento adecuado, pero se ha recuperado la información de los niños que lo abandonaron y en ellos los resultados son significativamente peores.

3.1. *Revisiones de seguimiento*

En el momento del alta, se propone a los padres de los niños que han estado ingresados en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre acudir a la consulta de seguimiento. A lo largo de estos 10 años, de los 830 niños menores de 1.500 g que ingresaron el 77% (635 niños) sobrevivió hasta el alta hospitalaria. Sólo 48 niños (7.5%) no iniciaron el seguimiento. La causa más frecuente fue el residir en localidades muy distantes a Madrid, en general más de 100 Km.

Durante estos años los neonatólogos responsables del seguimiento han realizado más de 6.000 revisiones y aproximadamente otras 5.000 han sido realizadas por neurólogos, oftalmólogos, neumólogos, otorrinolaringólogos y, últimamente, un psicólogo infantil.

Entre todas las actividades realizadas se quiere destacar dos aspectos en particular: la relación con los padres y el seguimiento del desarrollo.

Tiempo para los padres. En cada una de las revisiones se dedica una proporción importante del tiempo a los padres. El tiempo de entrevista no está limitado, se escucha y se habla

a los padres tanto tiempo como precisen y tantas veces como lo requieran. Los neonatólogos que han intervenido directamente en el seguimiento consideran este aspecto, a pesar de la dificultad en cuantificar el beneficio, de la máxima utilidad. Los padres se sienten ansiosos e inseguros lo que dificulta su relación con el niño. Con la gran experiencia adquirida en las entrevistas se consigue disminuir la ansiedad e ir proporcionando seguridad en cuanto al futuro del niño. Se puede considerar que esta intervención, al facilitar el proceso de aceptación del niño por sus padres, ayuda a mejorar la evolución. Quizá, considerando un enfoque más integral de la atención, otros profesionales podrían completar este apoyo, sin embargo, la organización actual de la asistencia no lo facilita.

Niños enviados a Centros de Atención Temprana. Como se mostró en el algoritmo relativo al desarrollo motor presentado en el capítulo II, todos los niños identificados como de riesgo neurológico se han remitido para seguimiento e intervención a los centros de atención temprana. Se han considerado de riesgo neurológico los niños con lesión cerebral grave en la ecografía cerebral, los que han presentado infección del sistema nervioso central y los nacidos con peso menor de 750 g. Por estos motivos y además siempre que los padres lo han requerido, aunque no cumplieran criterios de riesgo neurológico, se han enviado a los centros de atención temprana 240 niños (41%). Este es el marco donde se realiza gran parte de las intervenciones que requieren estos niños. Completa la asistencia propuesta por el sistema sanitario y permite cumplir los objetivos del programa de seguimiento.

3.2. Valoración de secuelas a los dos años

Siguiendo el protocolo, los niños son valorados en cada revisión. Para describir la evolución de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500 g, se presenta la valoración de secuelas realizada a los dos años de edad corregida. En esta edad es muy difícil que pueda pasar desapercibida una secuela moderada o grave aunque es posible que alguna secuela leve no se detecte. Además de las secuelas mayores de la prematuridad, en estos niños se encuentra con mayor frecuencia que en los nacidos a término alteraciones del comportamiento y del aprendizaje. No se van a referir en este apartado porque se empiezan a diagnosticar más cerca de la edad escolar.

Niños que han completado el seguimiento de dos años

En estos resultados, se presentan los datos de los nacidos desde enero de 1990 a diciembre de 1997. Son los niños que actualmente han cumplido dos años. Los niños nacidos en 1998 y 1999 están en seguimiento pero aun no tienen una valoración definitiva de secuelas por lo que no se incluyen en estos resultados. De 1990 a 1997 se atendieron 675 niños menores de 1.500 g, sobrevivieron al alta 496, fueron enviados a seguimiento 453 y se han perdido antes de la revisión

de los dos años de edad corregida 69 niños, por lo que los datos que se comentan a continuación se refieren a los 384 niños que han completado el seguimiento hasta los dos años.

La evolución de estos niños se va a referir por áreas del desarrollo. Lamentablemente, no existe en la actualidad uniformidad de criterio entre diferentes grupos de trabajo por lo que es preciso especificar las definiciones empleadas para los diagnósticos.

Desarrollo motor.

Definiciones empleadas. El niño gran prematuro puede presentar ciertas peculiaridades en su desarrollo motor que difieren del desarrollo del niño a término, pero que no se pueden considerar patológicas. Las dos más características son la distonía transitoria y el retraso motor simple. Aunque no se consideran resultado a los dos años, interesa recoger los niños que las han presentado.

Hipertonía transitoria²⁴: hipertonía de progresión cefalocaudal, simétrica, sin otras alteraciones neurológicas y que se resuelve antes de los 18 meses de edad corregida. La hipertonía se manifiesta inicialmente por retracción escapular en los primeros 6 meses, cuando se resuelve la hipertonía de los miembros superiores puede aparecer un aumento del tono en miembros inferiores.

Retraso motor simple²⁴: retraso en las adquisiciones motoras con exploración neurológica normal o con ligera hipotonía. Suele aparecer en niños que presentan múltiples problemas médicos o en aquellos con retraso ponderal importante. Se considera que existe un retraso en las adquisiciones motoras cuando la sedestación aparece después de los 9 meses de edad corregida o la marcha después de los 16 meses de edad corregida.

A los dos años de edad corregida hay tres posibles resultados motores: niños con desarrollo motor normal, niños con parálisis cerebral y niños con otra alteración neurológica distinta a la parálisis cerebral.

Desarrollo motor normal a los dos años, cuando la exploración neurológica es normal y se han adquirido la sedestación sin apoyo y la marcha autónoma.

Otra alteración neurológica, distinta a la parálisis cerebral. Son niños con otras enfermedades conocidas que determinan una alteración neurológica, tal como las malformaciones cerebrales o las cromosomopatías.

Parálisis cerebral: complejo sintomático caracterizado por alteraciones motoras, generalmente de carácter espástico, no progresivas, secundarias a una lesión del sistema nervioso central producida en estadios precoces de su maduración y que se pueden acompañar o no de otros tipos de deficiencias. La espasticidad se reconoce por la presencia de un tono muscular incrementado e hiperreflexia.

Clasificación topográfica de la parálisis cerebral, siguiendo los criterios de Hagberg⁶³:

Cuadriplejía espástica: paresia que afecta a los cuatro miembros, con mayor o igual afectación de miembros superiores que inferiores; **Diplejía espástica:** paresia que afecta a los cuatro miembros pero con mayor afectación de miembros inferiores que superiores; **Hemiplejía:** paresia que afecta a los miembros de un solo lado.

Clasificación funcional de la parálisis cerebral:

Parálisis cerebral leve: alteraciones del tono y los reflejos que no suponen ninguna limitación funcional (en la práctica cualquier niño diagnosticado de diplejía, hemiplejía o tetraplejía que haya conseguido la sedestación y la marcha antes de los dos años)

Parálisis cerebral moderada: niños diagnosticados de diplejía, hemiplejía o tetraplejía que han conseguido la sedestación sin apoyo pero aún no tienen marcha autónoma.

Parálisis cerebral grave: niños diagnosticados de diplejía, hemiplejía o tetraplejía que no han conseguido la sedestación sin apoyo.

Resultados del desarrollo motor. El 38% de todos los niños menores de 1.500 g evaluados a los dos años ha presentado hipertonia transitoria y el 6% retraso motor simple. Se ha diagnosticado 38 casos de parálisis cerebral (10%), trece leves (3%), trece moderadas (3%) y doce graves (3%). Siguiendo la clasificación topográfica: 8 niños presentan una hemiplejía, 16 una diplejía y 14 una tetraplejía. Hasta el momento, sólo el 55 % de los casos de parálisis cerebral ha alcanzado la marcha autónoma.

La frecuencia de parálisis cerebral global y por grupos de peso se muestra en la figura 11.

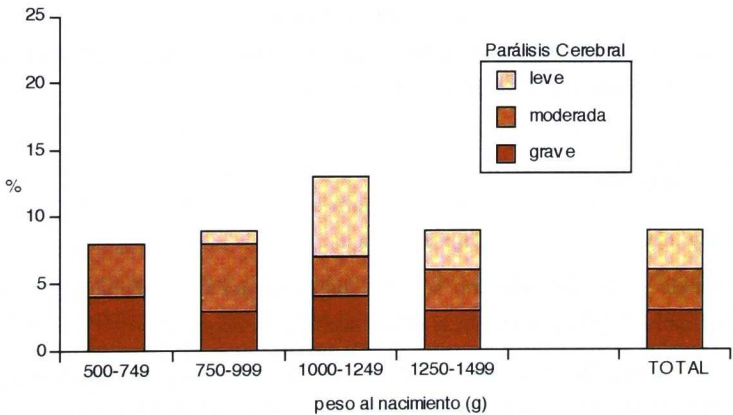


Figura 11. Frecuencia de parálisis cerebral por tipo de parálisis y peso en 380 niños menores de 1.500 g, nacidos en 1990-97 y seguidos en el Hospital Doce de Octubre

Desarrollo cognitivo.

Definiciones. Se valora el cociente de desarrollo medido con la escala de Brunet-Lézine⁶⁴. Esta escala valora el área motriz, verbal, de relación con los objetos y social. El **retraso del desarrollo** se clasifica en: **Leve**: si el cociente de desarrollo está entre 71 y 84. **Moderado**: si el cociente de desarrollo está entre 60 y 70. **Grave**: si el cociente de desarrollo es menor de 60. Para los niños diagnosticados de parálisis cerebral se utiliza la media obtenida sin considerar el área motriz.

Resultados del desarrollo cognitivo. Setenta y un niños (19%) obtuvieron puntuaciones inferiores a 85. En 57 niños (15%) se diagnosticó un retraso del desarrollo leve, en 7 (2%) un retraso moderado y en 7 (2%) un retraso grave. En la figura 12 se muestra la frecuencia de los retrasos del desarrollo por peso de nacimiento.

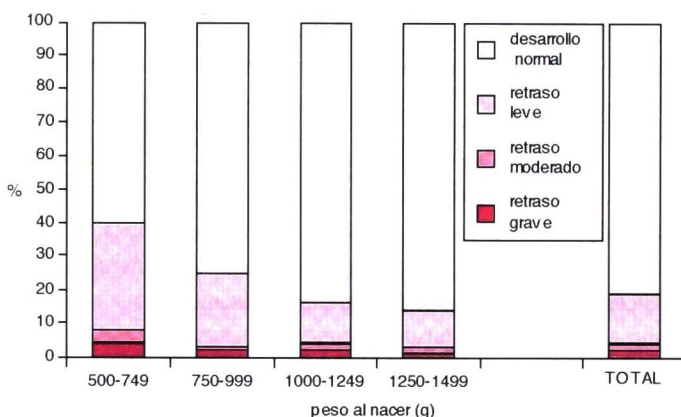


Figura 12. Frecuencia de retrasos del desarrollo por grado de retraso y peso en 380 niños menores de 1.500 g, nacidos en 1990-97 y seguidos en el Hospital Doce de Octubre

Desarrollo sensorial.

La visión.

Definiciones. A los dos años no se va a disponer del valor de la agudeza visual. Se ha recogido las alteraciones de la refracción y, como secuela, la ceguera.

Hipermetropía significativa: cuando es mayor de 3 dioptrías; **Miopía:** cualquier miopía de más de 0 dioptrías. Miopía magna aquella con más de tres dioptrías a los dos años de edad; **Astigmatismo:** más de una dioptría. Astigmatismo grave si es mayor de dos dioptrías a los dos años; **Anisometría:** se realizará el diagnóstico de anisometría cuando exista una diferencia de más de una dioptría entre los dos ojos. Anisometría grave cuando la diferencia sea mayor de dos dioptrías.

Resultados del desarrollo visual. Después de un seguimiento oftalmológico exhaustivo se han diagnosticado 2 casos de ceguera (0,6%). **Miopía:** En los niños sin retinopatía de la prematuridad se ha diagnosticado miopía en el 3,5% de los casos (1,5% con miopía magna). En los niños con retinopatía de la prematuridad leve se ha diagnosticado miopía en el 4,8% y en los niños con retinopatía de la prematuridad grave 42% de miopías (21% de miopías magnas). **Hipermetropía** se ha diagnosticado en el 10% de los niños y **estrabismo** en el 15%. Todos los errores de refracción han sido corregidos con lentes precozmente lo que sin duda ha mejorado el pronóstico visual.

Audición.

Definiciones. La audición se valora, antes de los seis meses de edad corregida, mediante la técnica de otoemisiones acústicas. Si el resultado es anormal o existen otros factores de riesgo de hipoacusia se confirma la alteración de la audición o se cuantifica mediante potenciales auditivos evocados. La clasificación del American National Standards Institute⁶⁵ distingue cuatro grados de hipoacusia: **Hipoacusia leve:** pérdidas de 21 a 40 dB; **Hipoacusia moderada:** pérdidas de 41 a 70 dB; **Hipoacusia grave:** pérdidas de 71 a 90 dB; **Hipoacusia profunda:** pérdidas mayores de 90 dB.

Resultados del desarrollo auditivo. Se han diagnosticado 15 casos de hipoacusia (4%). Dos casos presentaban una hipoacusia profunda por lo que se derivaron precozmente para tratamiento.

Secuelas globales.

Definiciones. Las definiciones de secuelas utilizadas en el programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre han sido las siguientes¹¹. **Secuela leve:** se considera secuela leve si la alteración no es discapacitante y permite llevar una vida independiente sin necesidad de cuidado especializado. Incluye: la parálisis cerebral leve, el cociente de desarrollo entre 71 y 84, los déficit visuales leves o las hipoacusias leves. **Secuela moderada:** se considera secuela moderada si la alteración permite llevar una vida independiente, pero se precisa algún tipo de cuidado especializado. Incluye: la parálisis cerebral moderada, el cociente de desarrollo entre 60 y 70, los déficit visuales moderados o las hipoacusias moderadas-graves. **Secuela grave:** se considera secuela grave si la alteración que presenta impide llevar una vida independiente y se precisa cuidados y apoyos permanentes. Incluye: la parálisis cerebral considerada como grave, el cociente de desarrollo menor de 60, la ceguera bilateral o la hipoacusia profunda bilateral.

Cuando un niño presente varias secuelas diferentes se hará una valoración global para adjudicarle el grado de secuela. Esta valoración considerará fundamentalmente la capacidad de vida independiente que tenga el niño.

Resultados de secuelas globales

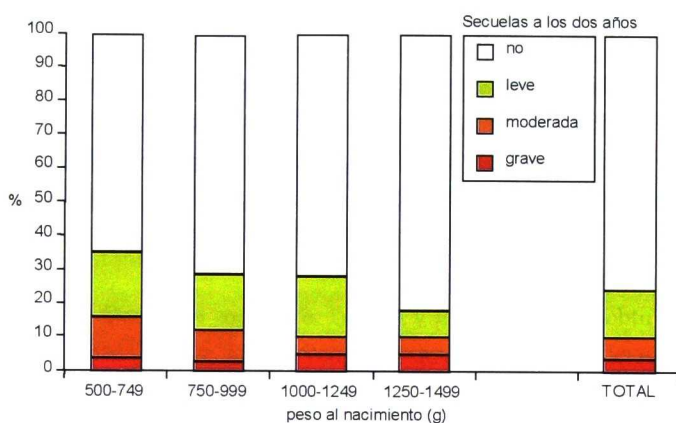


Figura 13. Frecuencia de secuelas por grado de secuela y peso en 380 niños menores de 1.500 g, nacidos en 1990-97 y seguidos en el Hospital Doce de Octubre

La proporción de secuelas fue del 24%. Las secuelas leves fueron el 14%, las moderadas el 6% y las graves el 4%. En la figura 13 se muestra la distribución de las secuelas por peso al nacer.

Es difícil saber cuáles hubieran sido los resultados de estos niños si no hubieran estado incluidos en el programa de seguimiento. No se sabe si el número de secuelas hubiera sido mayor o si estas hubieran sido más graves. Por la experiencia referida por otros autores, los resultados de los niños incluidos en los programas de seguimiento son mejores.

Del programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre se puede aportar un dato objetivo: se ha conseguido recuperar la información del 58% de los niños que abandonaron el seguimiento⁶⁶ (estos resultados se comentarán de forma detallada en el capítulo de investigación). Es relevante que la frecuencia de secuelas moderadas o graves identificadas entre los niños perdidos ha sido del 30% y en el grupo seguido hasta los dos años del 11%. Las características neonatales de ambos grupos son similares y únicamente se diferencian en que las situaciones sociales críticas se encuentran con mayor frecuencia en el grupo de niños perdidos. Lo que diferencia a las dos poblaciones es que los niños que completaron el seguimiento presentaban con menor frecuencia situaciones de riesgo social y habían recibido durante los primeros años de la vida apoyo multidisciplinario para favorecer su desarrollo en el contexto del programa de seguimiento. Los niños que abandonaron el seguimiento presentaban situaciones de riesgo social con mayor frecuencia y no habían recibido el apoyo proporcionado por el seguimiento.

CAPÍTULO V

DE LA OBSERVACIÓN A LA INVESTIGACIÓN

Actividad investigadora en torno al seguimiento de los grandes prematuros	75
Medida del impacto del cumplimiento del programa de seguimiento	75
Desarrollo motor. Edad de sedestación y marcha en grandes prematuros con evolución normal y con parálisis cerebral	78
Edad de sedestación y marcha en niños menores de 1.500 g con desarrollo motor normal a los dos años.....	79
Desarrollo sensorial: pasado y presente de la retinopatía de la prematuridad	85
Pasado: Puesta en marcha del protocolo de cribado para la retinopatía de la prematuridad	85
Presente: Modificación de los criterios de cribado para la retinopatía de la prematuridad ..	87
Ecografía neonatal, lesión cerebral y pronóstico a los dos años	93
Ecografía cerebral neonatal y secuelas a los dos años. Seguimiento de una cohorte de niños de muy bajo peso al nacer	94
Información pronóstica secuencial de los recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500 g. Valor añadido de la ecografía cerebral	99
Efecto de la displasia broncopulmonar en el seguimiento a los dos años	102
Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso	104
Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso. Experiencias en los primeros años de vida de su hijo	105
Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso. Opinión sobre el seguimiento	106

Actividad investigadora en torno al seguimiento de los grandes prematuros

Se va a exponer toda la actividad investigadora que se ha llevado a cabo en torno al seguimiento de los niños con peso al nacer menor de 1.500 g y la prevención de minusvalías. Se han realizado trabajos de investigación en relación con los niños que abandonaron el seguimiento, con el desarrollo motor, el desarrollo sensorial, estudios sobre el valor pronóstico de la ecografía cerebral y sobre la satisfacción de las familias incluidas en el programa. Los estudios se han ido realizando en distintos momentos a lo largo de los 10 años y con objetivos diferentes, por lo que en cada uno de ellos la población incluida de niños menores de 1.500 g es distinta en cuanto a número y características. En todos los estudios que se van a presentar, están excluidos los niños nacidos en 1990, fueron los primeros que se incluyeron en el programa y la experiencia del equipo en ese momento era muy escasa por lo que aunque se dispone de información, no se considera de calidad suficiente como para incluirla dentro de los proyectos de investigación.

Los resultados de la actividad investigadora se están obteniendo y por ello publicando fundamentalmente en los tres últimos años. Todo estudio de seguimiento sobre niños menores de 1.500 g debe prolongarse a lo largo del tiempo para poder recoger la evolución, por lo que sólo en los últimos años se ha dispuesto de información suficiente como para elaborar los resultados de los diferentes proyectos.

Medida del impacto del cumplimiento del programa de seguimiento

A lo largo de los años se van acumulando los niños que abandonan el programa de seguimiento. Las pérdidas en el seguimiento dificultan los objetivos asistenciales y limitan la validez de los estudios. En el año 1999 el 14% de los niños que habían iniciado el programa de seguimiento lo habían abandonado. Se decidió recuperar la información de los niños perdidos para comparar su evolución con la de los seguidos. Se recuperó al 58% de los niños. La frecuencia de secuelas moderadas o graves en los perdidos fue del 30,5% y en los seguidos del 11,5%. El riesgo de secuelas moderadas o graves en la población perdida fue casi tres veces mayor que en la seguida. Las poblaciones seguidas y perdidas presentan similares características, salvo que en la población perdida las situaciones de riesgo social son más frecuentes. La presencia de riesgo social identificado al nacer y el abandono del seguimiento son dos determinantes que incrementan considerablemente la probabilidad de secuelas independientemente de las características clínicas neonatales.

Como ya se ha comentado, existe evidencia de que los niños incluidos en los programas de seguimiento tienen una mejor evolución a largo plazo. Comparar la evolución de los niños que acuden al programa de seguimiento con la de los niños que lo abandonaron permitirá medir el impacto de los programas de seguimiento en el desarrollo de los niños.

Los estudios sobre el pronóstico se fundamentan en los datos obtenidos durante el seguimiento, si las pérdidas del seguimiento van a suponer un sesgo importante, los datos obtenidos en los estudios habrá que utilizarlos considerando que son limitados ya que carecen de información de una parte de la población. Existen pocos trabajos que recojan información sobre la evolución final de los niños que abandonaron el seguimiento⁷⁴⁻⁷⁷ y los autores no conocen ninguna referencia de este tipo en España.

En el programa de seguimiento para niños con peso menor de 1.500 g puesto en marcha en el Hospital Doce de Octubre, pese a todos los esfuerzos que se habían realizado para minimizar las pérdidas, se habían ido acumulando a lo largo del tiempo niños que abandonaban el seguimiento. Esto, en opinión del equipo, dificultaba sin duda los objetivos asistenciales y constituía una de las principales amenazas para la validez de los resultados de los estudios que se estaban llevando a cabo. Se sabe que a medida que se incrementa la duración del seguimiento aumentan las pérdidas. El porcentaje de niños seguidos, según los trabajos consultados, oscila entre el 50 y el 90%⁶⁷⁻⁷³. En el año 1999 el 14,5% de los niños que habían iniciado el programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre lo habían abandonado.

Por todo lo comentado anteriormente y ante la insistencia del epidemiólogo incluido en el equipo, en Junio de 1999, los neonatólogos responsables del seguimiento, decidieron intentar reconstruir la cohorte de seguimiento. Los objetivos específicos que se plantearon fueron los siguientes:

- comparar las características neonatales de los niños que abandonaron el programa de seguimiento con las de los niños seguidos.
- recuperar la información de los niños que se habían ido perdiendo antes de los dos años de edad
- comparar la evolución de los niños perdidos con la del grupo seguido en cuanto a la proporción de secuelas moderadas y graves.

Para realizar este estudio se extrajo toda la información neonatal y del seguimiento disponible en las bases de datos del Servicio de Neonatología del Hospital Doce Octubre. Para obtener información de los niños que habían abandonado el seguimiento se diseñó un cuestionario que permitiera identificar las secuelas moderadas y graves. Se realizaron llamadas telefónicas a los

domicilios de los niños perdidos y se pasó la encuesta a algún adulto que tuviera relación con el cuidado del niño. En los que no se consiguió contacto, se elaboraron estrategias precisas para obtener nuevos números de teléfono que permitieran el contacto con la familia del niño y se consultó la información en el registro civil y a través de los Servicios Sociales. Siempre que se localizaba a un niño se le ofrecía de nuevo el programa de seguimiento, los que accedían a ello se citaron y se valoraron en la consulta.

Durante los años 1991 a 1997 iniciaron el programa de seguimiento 428 niños, se consiguieron valorar a los dos años 366 niños y 62 (14,5%) se perdieron antes de esta edad.

No existieron diferencias entre la población seguida y la perdida, en cuanto a características neonatales salvo en la frecuencia de problema social (8% y 52% respectivamente)¹¹. A través de las encuestas telefónicas se consiguió información del 58% de los niños (36/62). La frecuencia de muerte después del alta o de secuelas moderadas o graves, entre los niños de los que se recuperó información, fue de un 30% (11/36). Entre los niños que continuaron el programa hasta los dos años la frecuencia de secuelas moderadas o graves fue de un 11,5% (42/366). Con respecto a la parálisis cerebral moderada o grave, la frecuencia identificada entre los niños perdidos para el seguimiento fue de 25% (9/36) y en el grupo seguido hasta los dos años fue de 7% (26/366). La razón de riesgos estimada para las secuelas moderadas o graves fue de 2,7 (1,5-4,5) y para la parálisis cerebral 3,8 (1,9-7,4). En todos los casos en los que se volvió a valorar a los niños la exploración confirmó el diagnóstico que se había establecido por el cuestionario telefónico.

A la vista de estos resultados, los niños que abandonan el seguimiento en el Hospital Doce de Octubre tienen un riesgo de secuelas moderadas o graves casi tres veces mayor que los que se siguen y con respecto a la parálisis cerebral el riesgo se multiplica por cuatro.

Estas diferencias tan significativas en la evolución no pueden justificarse por diferencias en las características neonatales ya que, como se ha mencionado anteriormente, los niños seguidos y los que abandonaron el seguimiento no difieren en cuanto a peso de nacimiento, edad gestacional, gravedad clínica, lesión cerebral, retinopatía de la prematuridad y displasia broncopulmonar. Únicamente difieren en la frecuencia con la se identificaron situaciones de riesgo social. Esto podría justificar en gran parte la diferente evolución ya que se ha referido que en los niños de clases sociales más desfavorecidas se diagnostican secuelas con mayor frecuencia. La otra diferencia que se identifica entre la población seguida y la perdida es la ausencia de seguimiento en esta última. De esta manera, la presencia de riesgo social identificado al nacer y el abandono del seguimiento son dos determinantes que incrementan considerablemente la probabilidad de secuelas moderadas y graves independientemente de las características clínicas neonatales.

En los estudios de seguimiento, cuando no se considera a la población perdida, se está subestimando la frecuencia de secuelas. Esta circunstancia puede incidir en la validez de lo

resultados y es preciso tenerla en cuenta para elaborar la información que requieren los Servicios de Salud.

Después de realizar este estudio se diseñaron unas estrategias concretas para intentar minimizar las pérdidas en el seguimiento. Estas estrategias quedaron incluidas en el protocolo de seguimiento:

1. En la primera revisión en la consulta (15 días después del alta) se les explica a los padres los objetivos de la consulta. Se les hace saber que el conocer la evolución de su hijo ayudará a tratar mejor a los niños que nazcan en el futuro. Aunque su hijo evolucione favorablemente es muy importante conocer el resultado final. Se hace entrega de un documento escrito que contiene esta información.
2. A los padres se les solicita el teléfono de algún familiar o amigo con el que mantengan relación habitual. Se les pide autorización para que si en algún momento se pierde el contacto con ellos y no se les localiza, poder utilizar el teléfono del familiar o amigo.
3. A todos los niños que no acuden a la consulta se les llama al final de la misma o al día siguiente y se les da una nueva cita. Si no se consigue contactar la historia quedará apartada para intentarlo de nuevo en días próximos. Si en dos semanas no se consigue hablar con los padres se intentará conseguir información a través del teléfono del familiar o amigo que se disponga. Si no se consigue localizar a la familia en tres meses o se niegan a acudir a la consulta se les considerarán perdidos y así se hará constar en la historia y en la ficha informática.
4. Una vez al año se identifican todos los perdidos que hubieran cumplido dos, cuatro y siete años y se les intenta localizar para obtener información a través de una encuesta diseñada para ello y para ofrecerles de nuevo el seguimiento.

Desarrollo motor. Edad de sedestación y marcha en grandes prematuros con evolución normal y con parálisis cerebral

Durante los primeros meses de la vida de un niño con peso al nacimiento menor de 1.500 g la valoración del desarrollo cognitivo es compleja. Los profesionales que participan en el seguimiento de estos niños prestan mucha atención al desarrollo motor. La evolución motora va a ir proporcionando una información válida y fácilmente objetivable sobre la evolución del niño. Un desarrollo motor normal no garantiza la integridad neurológica de un niño, pero el retraso en la adquisición de una habilidad motora alerta al pediatra de la existencia de un retraso del desarrollo⁷⁸

En los niños nacidos a término, la adquisición de las habilidades motoras se realiza de forma secuencial, con muy pocas variaciones en la edad a la que se alcanza cada una de ellas. El equipo de Seguimiento del Hospital Doce de Octubre no había encontrado información precisa de cómo se adquirían las habilidades motoras en los niños menores de 1.500 g. Por tanto no se disponía de un patrón de referencia que permitiera identificar precozmente a los niños de muy bajo peso que se apartaban de la evolución considerada como normal para ellos. Existía cierta información parcial referente a población norteamericana^{79,80} pero desde hace tiempo se conoce, que el patrón de adquisición de las habilidades depende de factores sociales, culturales y raciales⁸¹ por lo que la escasa información disponible no se podía adaptar a la población atendida en el Hospital Doce de Octubre. Este vacío en la información, dificultaba la identificación precoz de los problemas motores y lo que es más importante, la decisión de derivar a los niños a los Servicios de Atención Temprana.

Después de la experiencia adquirida a lo largo de 10 años, el equipo investigador del grupo de seguimiento consideró que se disponía de información suficiente para poder establecer un patrón de referencia sobre la edad de sedestación y marcha en los niños con peso al nacimiento menor de 1.500 g con una evolución motora normal. Al mismo tiempo se decidió estudiar si la hipertonía transitoria, que se considera una variante de la normalidad, modificaba el patrón de las adquisiciones motoras. En el grupo de niños con parálisis cerebral se podría describir cómo se adquieren las habilidades motoras y estimar la probabilidad de alcanzar la marcha autónoma.

Edad de sedestación y marcha en niños menores de 1.500 g con desarrollo motor normal a los dos años

Conocer de forma precisa cómo es el desarrollo motor de los niños menores de 1.500 g que se consideran normales a los dos años, permitirá identificar precozmente a los niños que se apartan de lo que puede considerarse normal y por tanto diagnosticar y tratar precozmente. Con la información acumulada a lo largo de los años de seguimiento y ante la ausencia de información en población española se decidió estudiar el patrón de adquisición de la sedestación y marcha en los niños menores de 1.500 g que desde el punto de vista motor, se habían considerado normales a los dos años. El 90% de los niños habían adquirido la sedestación a los 9 meses de edad corregida y la marcha a los 16 meses. Los niños que no hayan alcanzado sedestación y marcha a estas edades, habrá que considerarlos de riesgo neurológico y remitirlos a los equipos de Atención Temprana. También se puso de manifiesto que la hipertonía transitoria no retrasaba la adquisición de las habilidades motora y que por tanto es adecuado considerarla como una variante de la normalidad.

Los objetivos específicos del estudio fueron describir la cronología de adquisición de la sedestación y la marcha en los niños menores de 1500 g con desarrollo motor normal a los dos años

de edad y determinar si la presencia de hipertonía transitoria retrasa la adquisición de la sedestación o la marcha²⁷.

Para ello desde enero de 1991 a diciembre de 1996 se había recogido la edad de sedestación y marcha de todos los niños menores de 1.500 g que se habían incluido en el programa de seguimiento. En el momento de iniciar el estudio se disponía de información de 298 niños, de los que 260 presentaban un desarrollo motor normal a los dos años. Estos 260 niños constituyeron la población de estudio. Se consideró desarrollo motor normal a los dos años cuando la exploración neurológica (tono, reflejos, fuerza) era normal y se habían adquirido la sedestación y la marcha autónoma. Las edades de sedestación sin apoyo y de marcha autónoma se establecieron por entrevista a los padres, y con confirmación durante la exploración realizada en la revisión. Se consideró que se alcanzaba la sedestación sin apoyo⁸² cuando al menos durante un minuto el niño era capaz de utilizar las manos para jugar estando sentado sin ningún punto de apoyo. Se consideró que el niño alcanzaba la marcha⁸² cuando era capaz de dar al menos cinco pasos seguidos sin precisar de ningún punto de apoyo. En cada revisión se valoró específicamente a los niños para la adquisición de la sedestación, la marcha y la presencia de hipertonía transitoria. Se consideró hipertonía transitoria a la hipertonía de progresión cefalocaudal, simétrica, sin otras alteraciones neurológicas y que se resuelve antes de los 18 meses de edad corregida. El 36% (94 niños) presentó hipertonía transitoria en algún momento de su evolución.

La edad corregida media a la que alcanzaron la sedestación los niños menores de 1.500 g incluidos en el estudio fue 7,2 meses (IC95% 7 -7,4) y lograron la marcha a los 13,4 meses (12,8-13,9). Se decidió elaborar unas curvas de percentiles que permitieran identificar de forma rápida la proporción de niños que habían adquirido la sedestación y la marcha a una edad determinada. En la figura 14 y 15 se muestran las curvas elaboradas. En ellas se puede ver como el 50% de los niños habían alcanzado la sedestación a los 7 meses y el 90% a los 9 meses de edad corregida y con respecto a la marcha el 50% de los niños la habían logrado a los 13 meses y el 90% a los 16 meses de edad corregida. A la vista de estos resultados, los 9 meses con respecto a la sedestación y los 16 meses con respecto a la marcha, quedaban identificados como momentos claves para valorar el desarrollo motor de los niños muy prematuros. Sólo el 10% de los niños que evolucionan favorablemente adquieren la sedestación o la marcha después de ese momento. Los niños que no hayan adquirido la sedestación y la marcha a estas edades deberían remitirse a los Centro de Atención Temprana si es que no estaban acudiendo anteriormente.

Cuando se estudió la cronología de las adquisiciones motoras en el grupo de niños con hipertonía transitoria respecto al grupo que no la presentó, se observó que no existían diferencias en la edad de adquisición de la sedestación y la marcha (7,4 meses (7-7,7) frente a 7,2 meses (6,9-7,4) respecto a la sedestación y 13,4 meses (12,7-14) frente a 13,4 meses (12,9-13,9) respecto a la marcha).

Después de este estudio se dispone de información precisa con respecto a la adquisición de las habilidades motoras en los niños con peso de nacimiento menor de 1.500g. Los datos aportados permiten seleccionar con criterio a la población con mayor riesgo de presentar problemas motores. Esta identificación temprana posibilita la intervención precoz desde el punto de vista diagnóstico y terapéutico. Así mismo se ha conseguido demostrar con certeza que la hipertensión transitoria no modifica el patrón de las adquisiciones por lo que se puede considerar una variante de la normalidad y así hay que transmitirlo a los padres de los niños que la presentan.

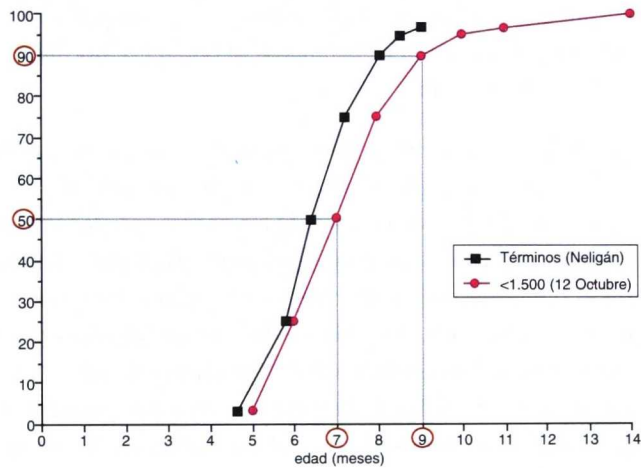


Figura 14: Edad corregida de sedestación en niños menores de 1.500 g y en niños a término: curvas de percentiles.

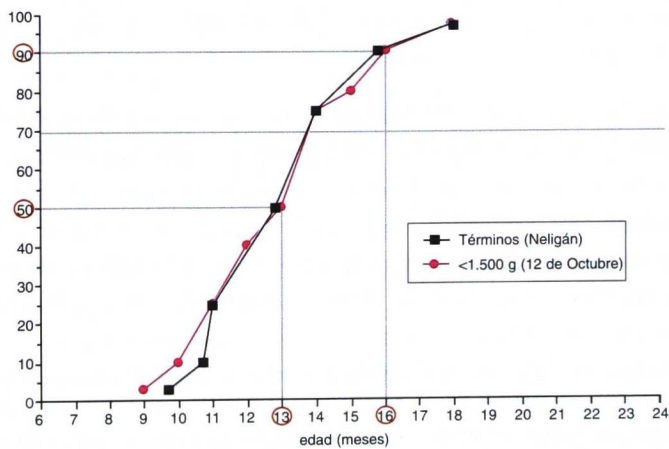


Figura 15: Edad corregida de marcha en niños menores de 1.500 g y en niños a término: curvas de percentiles.

Edad de sedestación y marcha en niños menores de 1.500 g con parálisis cerebral a los dos años

Pocas cosas influyen tanto en la calidad de vida como la adquisición de la marcha autónoma. Los padres de los niños menores de 1.500 g diagnosticados de parálisis cerebral, preguntan continuamente a los profesionales implicados en su cuidado si su hijo llegará a caminar. Entre los niños menores de 1.500 g nacidos de 1991 a 1996 se diagnosticaron 34 casos de parálisis cerebral, el 73% consiguieron la sedestación y el 53% la marcha. Se estimó la probabilidad de adquirir la sedestación y la marcha a distintas edades. La probabilidad de alcanzar la marcha fue cinco veces mayor cuando se alcanzaba la sedestación antes de los 12 meses de edad corregida. El pronóstico también era mejor si la forma de parálisis cerebral era dipléjica o hemipléjica. Disponer de esta información permite orientar el tratamiento del niño en función de sus expectativas y de este modo mejorar su calidad de vida.

El grupo de niños con parálisis cerebral constituye un grupo heterogéneo en cuanto a la evolución motora. La capacidad para establecer la marcha autónoma en los niños con parálisis cerebral es una de las mayores preocupaciones de los padres y de los profesionales implicados en el cuidado de estos niños. El equipo de seguimiento consideró que tendría interés conocer cómo evolucionan desde el punto de vista motor los recién nacidos menores de 1.500 g con parálisis cerebral. En general, la información disponible sobre estos aspectos, proviene de series de niños con parálisis cerebral independientemente de las causas implicadas en su aparición⁸³⁻⁸⁵. Con la información aportada, los investigadores pensaron que quizás se pudiera responder de forma más precisa a la pregunta que continuamente se hacen los padres de los niños con parálisis cerebral: ¿Llegará a caminar nuestro hijo?

Los objetivos específicos que se plantearon en el estudio fueron los siguientes: describir el patrón de adquisición de la sedestación y la marcha en los niños menores de 1500 g con diagnóstico de parálisis cerebral y estimar la probabilidad de alcanzar la marcha en función de la edad de sedestación y del tipo de parálisis cerebral³⁰.

Para ello, desde enero de 1991 a diciembre de 1996 se había recogido la edad de sedestación y marcha de todos los niños menores de 1.500 g incluidos en el programa de seguimiento. En el momento de iniciar el estudio se disponía de información de 298 niños, de los que 34 (11,5%) se habían diagnosticado de parálisis cerebral. El diagnóstico de parálisis cerebral se basó en la presencia de un tono muscular anormal (generalmente espasticidad) y en la persistencia de reflejos primitivos o anormales siempre que se hubieran descartado otras enfermedades que pudieran justificar las alteraciones encontradas en la exploración. Esto suponía diferentes grados de limitación funcional. El diagnóstico se estableció entre los 18 y 24 meses de edad corregida.

Las edades de sedestación sin apoyo y de marcha autónoma se establecieron y definieron de la misma manera que en el grupo de niños con desarrollo normal cuyos resultados se han expuesto anteriormente.

Alcanzaron la sedestación 25 niños (73%). Considerando todos los niños con parálisis cerebral, a los 9 meses de edad corregida la probabilidad de alcanzar la sedestación fue de un 21%, a los 12 meses de un 44%, a los 18 meses de un 68% (estos datos se muestran en la figura 16). Sólo un niño alcanzó la sedestación después de los 18 meses de edad corregida.

Alcanzaron la marcha 18 niños (53%). La probabilidad de marcha a los 12 meses de edad corregida fue de 0%, a los 18 meses fue de 24%, a los 24 meses 32% y a los 30 meses del 47% y posteriormente prácticamente no se modifica (figura 17). Si la sedestación se había conseguido antes de los 12 meses de edad corregida la probabilidad de marcha a los 18 meses fue de 47%, y a los 30 meses de 76% (figura 18). Los niños que habían alcanzado la sedestación antes de los 12 meses de edad corregida, tuvieron como promedio una probabilidad cinco veces mayor de alcanzar la marcha autónoma que los que lo hicieron posteriormente.

Con respecto al tipo de parálisis cerebral, siete niños se consideraron hemipléjicos y el 100% alcanzó la marcha, 15 niños se diagnosticaron como diplejía espástica y de ellos el 100% alcanzaron la sedestación y el 66% la marcha, 12 se diagnosticaron de parálisis cerebral tetrapléjica, de ellos el 25% alcanzaron la sedestación y el 8% la marcha.

El equipo de seguimiento consideró que la predicción de la capacidad de marcha autónoma, en función de unos datos tan sencillos de obtener, como son la edad de sedestación y el tipo de parálisis cerebral, era una aportación que iba a tener bastante impacto en la práctica clínica habitual del grupo.

Disponer de esta información ayudará a que las expectativas de los padres y del personal sanitario encargado de su cuidado se vayan adecuando a las posibilidades reales del niño. Cuando la probabilidad de marcha en un niño sea elevada, habrá que transmitir confianza a los padres para que vaya disminuyendo su ansiedad y tengan una visión más optimista sobre la evolución del niño. Por el contrario, cuando las posibilidades de alcanzar la marcha sean muy escasas habrá que modificar las expectativas de los padres con respecto a la capacidad de deambulación y reorientar el tratamiento del niño. Niños con escasísimas probabilidades de marcha, siguen sometidos a férreos tratamientos con fisioterapia que tienen como objetivo alcanzar la marcha, ocupando prácticamente todas las energías y el tiempo del niño e impidiendo que se desarrolle en otras áreas, que podrían resultar mucho más gratificantes y rentables para él.

Por la información aportada por el presente estudio y por otros anteriores, el hecho de adquirir la sedestación antes de los 12 meses de edad y el presentar una forma hemipléjica de parálisis cerebral van a determinar un buen pronóstico con respecto a la deambulación. La forma tetrapléjica de la parálisis cerebral y el no haber adquirido la sedestación a los 18 meses de edad corregida conllevan unas expectativas muy pobres con respecto al desarrollo motor.

A los neonatólogos y a los neurólogos del grupo de seguimiento, después de finalizar este estudio y con la información que de el se ha derivado, les es más fácil responder de forma precisa cuando un padre de un niño con parálisis cerebral pregunta si su hijo llegará a caminar. Los autores de este trabajo consideran que han conseguido el objetivo que se propusieron inicialmente.

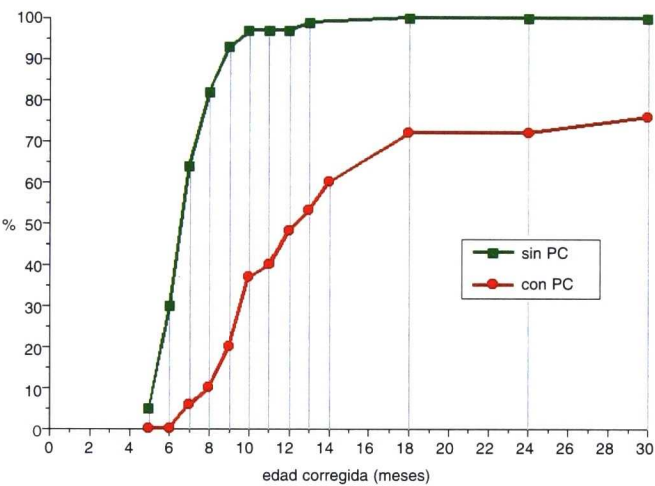


Figura 16: Probabilidad de alcanzar la sedestación en niños menores de 1.500 g con y sin parálisis cerebral, en distintos momentos de su evolución.

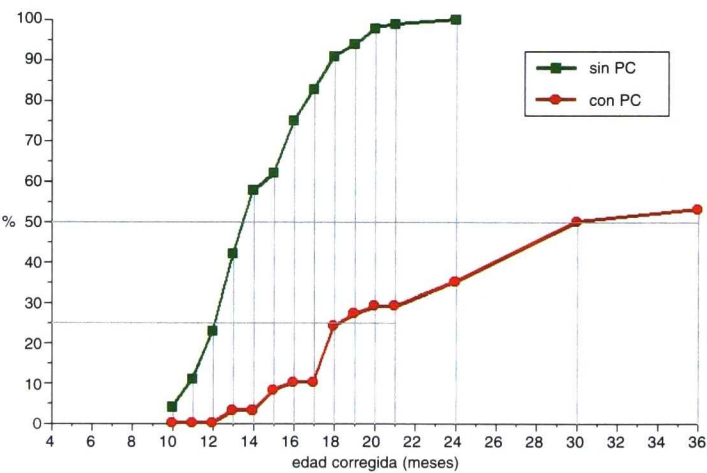


Figura 17: Probabilidad de alcanzar la marcha en niños menores de 1.500 g con y sin parálisis cerebral, en distintos momentos de su evolución.

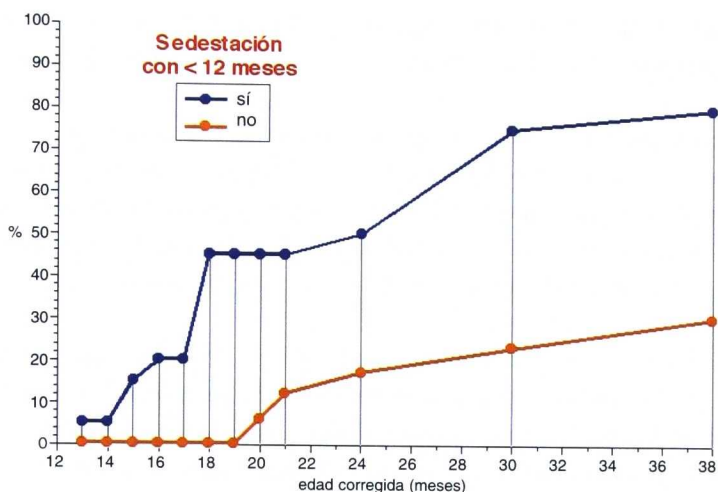


Figura 18: Probabilidad de alcanzar la marcha según se haya alcanzado o no la sedestación a los 12 meses de edad corregida.

Desarrollo sensorial: pasado y presente de la retinopatía de la prematuridad

La retinopatía de la prematuridad es una enfermedad que afecta a los vasos retinianos en desarrollo. Puede evolucionar hacia la curación o dejar un espectro de secuelas que van desde la miopía leve hasta la ceguera. El 50% de los ojos que alcanzan un grado 3+ de retinopatía quedarán ciegos. En 1988 se publicaron los resultados del primer estudio multicéntrico que mostraba el beneficio del tratamiento con crioterapia de los ojos con retinopatía de la prematuridad⁸⁶. Una vez establecida la eficacia del tratamiento, se organizaron los programas de cribado para esta enfermedad.

Pasado. Puesta en marcha del protocolo de cribado y tratamiento para la retinopatía de la prematuridad

En 1995 el equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre, publicó los resultados de la aplicación del protocolo de cribado y tratamiento para la retinopatía de la prematuridad que se había iniciado en 1990. En ese momento, la información sobre la frecuencia de retinopatía de la prematuridad y su tratamiento era escasa y francamente preocupante. Se refería una frecuencia de retinopatía de la prematuridad del 10%, cifra al menos tres veces menor a la señalada en publicaciones internacionales. La frecuencia de retinopatía de la prematuridad en los niños atendidos en el Hospital Doce de Octubre fue del 35% (similar a la de otras series). Se estima que el seguimiento y tratamiento de los niños con retinopatía grave ha podido evitar algunos casos de

ceguera. Si no se hubiese instaurado y aplicado con rigor el programa de cribado, se hubiese perdido la oportunidad de reducir el mal pronóstico visual de los niños prematuros.

Probablemente en España, en ese momento, y a la vista de lo que ha ocurrido posteriormente, se estaba infradiagnosticando la retinopatía de la prematuridad. Se tiene constancia de que a partir de la publicación del equipo de seguimiento del Doce de Octubre, otros grupos españoles se animaron a iniciar un programa de cribado de forma sistemática y a derivar a los niños que precisaban tratamiento y no podían ser atendidos en su centro.

En el Hospital Doce de Octubre desde el año 1990 han concurrido una serie de circunstancias que han facilitado el estudio de la retinopatía de la prematuridad. Esta enfermedad, a pesar de que condiciona de manera determinante el futuro de los prematuros menores de 1.500 g, había recibido muy poca atención en España. El equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre publicó en 1995 los resultados de un protocolo establecido de cribado y tratamiento para la retinopatía de la prematuridad¹⁷.

En 1990 se decidió iniciar un programa de cribado para la retinopatía de la prematuridad. Los criterios de entrada para el cribado fueron los siguientes:

- los niños con peso al nacimiento menor de 1.500 g o menores de 34 semanas de gestación.
- los niños con edad gestacional entre la semana 34 y la 36 de edad gestacional y que hubieran recibido más de 24 horas de suplementos de oxígeno.

Los niños se exploraban desde la sexta semana de vida, cada dos semanas hasta la completa vascularización de la retina. Si existía retinopatía de la prematuridad las revisiones se realizaban según la indicación del oftalmólogo. Si el niño desarrollaba una retinopatía de la prematuridad 3 plus en cinco horas de reloj continuas o en 8 discontinuas se indicaba tratamiento con crioterapia.

Desde mayo de 1990 a Junio de 1993 se incluyeron y completaron el protocolo 182 niños. El peso medio al nacimiento fue de 1.171 ± 223 g y una edad gestacional media de 30 ± 3 semanas. De estos niños 63 (35%) desarrollaron retinopatía de la prematuridad, el 92% de los casos de forma bilateral. En el periodo de estudio la supervivencia de los niños con peso de nacimiento menor de 1.500g fue de 86%. De todos los niños incluidos en el protocolo el 19% desarrolló retinopatía grado 1, el 8% grado 2, el 7% grado 3 y el 1% retinopatía grado 4 o 5. La edad media al diagnóstico fue de 35 semanas de edad corregida. Se trataron con crioterapia 13 niños (21 ojos). La respuesta fue favorable en doce niños (19 ojos).

Casi simultáneamente a la publicación del trabajo en el que se referían los resultados anteriores, apareció un documento de la Sección de Neonatología de la Asociación Española de Pediatría (Umbral 94)⁸⁷ en el que se refería que la frecuencia de la retinopatía de la prematuridad en los niños menores de 1.500 g en España era de un 10%. Este dato era preocupante, ya que todas las frecuencias referidas en publicaciones internacionales⁸⁸⁻⁹¹ en ese momento, eran similares a las encontradas en el Hospital Doce de Octubre. Una frecuencia tan baja de retinopatía de la prematuridad se podía explicar de dos formas, o bien la mortalidad de los menores de 1.500 g era muy elevada (únicamente puede desarrollar retinopatía de la prematuridad el niño que sobrevive) o bien que no se estaban diagnosticando todos los casos de retinopatía de la prematuridad. En el documento mencionado se refería una mortalidad de los menores de 1.500 g que se podía considerar adecuada. La justificación de esa frecuencia tan baja de retinopatía de la prematuridad probablemente se debiera a una situación de infradiagnóstico con lo que probablemente no se estuviera proporcionando tratamiento a todos los niños que hubieran precisado de él.

Se tiene constancia de que a partir de la publicación del equipo de seguimiento del Doce de Octubre, otros grupos españoles se animaron a iniciar un programa de cribado de forma sistemática y a derivar a los niños que precisaban tratamiento y no podían ser atendidos en su centro.

Presente: Modificación de los criterios de cribado para la retinopatía de la prematuridad

Cuando se establecieron los criterios para participar en el programa de cribado, no se disponía de información suficiente sobre la historia natural de la enfermedad. Ante esa carencia de datos, se decidió establecer grandes márgenes de seguridad para que no se quedase sin identificar ningún niño con retinopatía avanzada. Se exploraron a todos los niños con peso al nacimiento igual o menor a 1.500 g, todos los niños con edad gestacional igual o menor a 33 semanas y los niños de 34 a 36 semanas que hubieran recibido oxígeno más de 24 horas. Entre 1991 y 1998 se había realizado el cribado a 1.636 niños. Se consideró, entonces, que la información acumulada en estos años permitiría identificar el grupo de niños que realmente podían obtener un beneficio del programa. Se observó que explorando a los niños con peso de nacimiento igual o menor a 1.250 g y a los niños con edad gestacional igual o menor a 30 semanas se podía conseguir una reducción del 50% en el número de niños explorados y cumplir el objetivo del programa, a saber, diagnosticar el 100% de los casos de retinopatía de la prematuridad grado 3. Se ha delimitado un grupo de alto riesgo para retinopatía de la prematuridad grado 3 que son los niños menores de 1.250 g y menores de 29-30 semanas de gestación. Estos hallazgos coinciden con los comunicados por otros centros con cuidados neonatales avanzados.

Ineludiblemente, se debería ofrecer, al menos a estos niños, una asistencia sanitaria que reúna las mejores condiciones para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la retinopatía de la prematuridad.

En el Hospital Doce de Octubre de Madrid, desde 1990 se había iniciado un protocolo de cribado para la retinopatía de la prematuridad. Cuando se establecieron los criterios para participar en el programa de cribado, no se disponía de información suficiente sobre la historia natural de la enfermedad. Ante esa carencia de datos, el equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre decidió establecer grandes márgenes de seguridad para que no se quedase sin identificar ningún niño con retinopatía avanzada

Actualmente se dispone ya de información suficiente para describir las consecuencias (beneficios y perjuicios) de participar en un programa de cribado para distintas categorías de niños teniendo en cuenta además la dificultad de la técnica, el consumo de recursos económicos y de tiempo. Además, hoy se sabe, que hay un grupo de niños que no sólo no van a obtener ningún beneficio con el programa de cribado sino que de alguna manera pueden sufrir algún perjuicio⁹². En 1999, después de un cuidadoso registro de la información clínica a lo largo de los años, el equipo de seguimiento consideró, entonces, que la información acumulada en estos años permitiría identificar el grupo de niños que realmente podían obtener un beneficio del programa. El objetivo del estudio fue determinar los criterios de cribado que, explorando el mínimo número de niños, permitieran diagnosticar el 100% de las retinopatías grado 3.

Para ello se revisó la información clínica recogida de forma sistemática durante 8 años (1991-1998). Siguiendo los criterios de cribado vigentes desde 1990, que se refieren a continuación, se había realizado fondo de ojo a 1.636 niños.

Criterios de peso y edad gestacional

- todos los niños con peso al nacimiento igual o menor a 1.500 g
- todos los niños con una edad gestacional igual o menor a 33 semanas.

Criterios clínicos

- los niños entre 34-36 semanas de gestación que hubieran recibido oxígeno más de 24 horas

Se establecieron diferentes combinaciones de peso y edad gestacional con el objetivo de diagnosticar el 100% de los casos de retinopatía de la prematuridad grado 3. Con cada combinación de peso y edad gestacional se estimó en qué medida se reducía el número de niños explorados y a cuantos había que explorar para diagnosticar un caso de retinopatía de la prematuridad grado 3. Si únicamente se hubiera explorado a todos los menores o igual a 1.200 g y a todos los menores o igual a 29 semanas, el número de niños explorados hubiera sido 308 niños (60% de reducción) y sólo hubiera sido necesario explorar a 10 niños para identificar un caso de retinopatía de la prematuridad grado 3 frente a los 24 que hubo que explorar con los criterios anteriores. Esta fue

la combinación más rentable, pero se decidió incrementar en una semana la edad gestacional y en 50 g el peso, como margen de seguridad. Finalmente, quedaron establecidos los siguientes criterios de peso y edad gestacional⁹³.

- todos los niños con peso al nacimiento igual o menor a 1.250 g
- todos los niños con una edad gestacional igual o menor a 30 semanas.

El uso de estos criterios reduciría en un 50% el número de niños explorados. Únicamente habría que explorar a 12 niños para diagnosticar un caso retinopatía de la prematuridad 3, frente a los 24 que había que explorar con los criterios anteriores. Se evitaran así exploraciones que no proporcionan ventaja alguna, lográndose de esta manera, un uso más eficiente de los recursos y en particular del tiempo de trabajo del oftalmólogo.

Con respecto a los criterios clínicos, en el periodo 1991-1998 no se había diagnosticado ningún caso de retinopatía de la prematuridad grado 3 en el grupo de niños explorados por tener una edad gestacional entre 34 a 36 semanas y haber recibido oxígeno durante más de 24 horas. Por este motivo, en el nuevo protocolo, no se definió ningún criterio clínico en relación con la administración de suplementos de oxígeno. Se aconsejó realizar fondo de ojo a niños extremadamente graves, sobre todo si han sido transfundidos en múltiples ocasiones.

A partir del 1 de Enero de 1999 se implantaron los nuevos criterios de exploración. A principios del año 2000 se revisaron los resultados del primer año⁹⁴ con los nuevos criterios, en términos del ahorro de exploraciones que había supuesto su aplicación. Para ello a lo largo de 1999 se fue recogiendo la información clínica de forma prospectiva en una base de datos diseñada para ello. Se recogió la información de los niños que entraron en el cribado de la retinopatía de la prematuridad con los nuevos criterios y también la de los niños que hubieran entrado de mantenerse los criterios anteriores. Se calculo el número de niños que se hubieran explorado con los criterios antiguos y cuantos se habían explorado con los criterios nuevos. A continuación se exponen los resultados:

Criterios clínicos

- Niños que se exploraron con el nuevo protocolo (niños que han sido extremadamente graves o se han transfundidos varias veces): 7 niños. En este grupo se han diagnosticado 2 casos de retinopatía de la prematuridad grado 1.
- Niños que se hubieran explorado con los criterios del protocolo anterior (los niños entre 34 a 36 semanas que recibieron oxígeno más de 24 horas): 105 niños.

Noventa y ocho niños (105 menos 7) no entraron en el cribado de retinopatía de la prematuridad con los nuevos criterios y hubieran entrado con los anteriores. La reducción de niños

explorados por criterios clínicos fue de un 93%. La media de exploraciones de fondo de ojo realizados a cada niño, por criterios clínicos, fue 1,5, por lo que se han ahorrado unas 294 exploraciones (98 niños X 2 ojos X 1,5 exploraciones).

Criterios de peso y edad gestacional

- Durante 1999 se atendieron 73 niños con peso menor de 1.250 g o una edad gestacional menor de 30 semanas; de los que fallecieron ocho antes de los 42 días de vida, por lo que finalmente se exploraron 65 niños. En este grupo de niños se diagnosticaron 25 casos de retinopatía de la prematuridad (38%), de los que 16 eran retinopatía de la prematuridad grado 1, 7 eran retinopatía de la prematuridad grado 2 y 2 fueron retinopatía de la prematuridad grado 3.
- Durante 1999 se atendieron 149 niños con peso menor de 1.500 g o una edad gestacional menor de 33 semanas. De los que 10 fallecieron antes de los 42 días de vida, por lo que finalmente se hubieran explorado 139 niños.

Setenta y cuatro niños (139 menos 65) no cumplieron con los nuevos criterios y sí hubieran cumplido los criterios anteriores. La reducción de niños explorados por criterios de peso y edad gestacional fue de un 53%. La media de exploraciones de fondo de ojo realizados a cada niño, por criterios de peso y edad gestacional, fue de 3, por lo que se han ahorrado unas 444 exploraciones (74 niños X 2 ojos X 3 exploraciones).

En resumen, con los criterios del nuevo protocolo, se exploraron 72 niños (7 por criterios clínicos y 65 por criterios de peso y edad gestacional) frente a los 244 niños (105 por criterios clínicos y 139 por criterios de peso y edad gestacional) que se hubieran explorado con los criterios del protocolo antiguo, esto supuso una reducción total del 70% en el número de niños explorados (a 172 niños se les evitó al menos una exploración de fondo de ojo).

Con los nuevos criterios de peso y edad gestacional se consiguieron los objetivos previsto ya que, por los datos de años anteriores, se suponía que la modificación iba a reducir al 50% el número de niños explorados⁹³ y la reducción ha sido del 53%, lo que corresponde con lo esperado.

Con respecto a los criterios clínicos no se pudo calcular el impacto que iba a tener la modificación de criterios, ya que no se definió lo que se consideraba un niño extremadamente grave y no se podía prever cuantos fondos de ojos iban a indicar los neonatólogos por este motivo. La reducción conseguida fue espectacular (93%) y lo que resulta aun más sorprendente es, que en los 7 niños que no entraban en los criterios de peso y edad gestacional y que se exploraron por criterio de gravedad, se diagnosticaron dos casos de retinopatía de la prematuridad grado 1. En el periodo anterior (1991-1998) de 591 niños explorados por el criterio clínico entonces vigente (edad

gestacional entre 34-36 semanas y haber recibido oxígeno durante más de 24 horas) se diagnosticaron dos casos de retinopatía de la prematuridad grado 1. Probablemente el criterio de la gravedad del niño percibida por el neonatólogo, insistiendo de manera particular en los pacientes transfundidos varias veces, seleccione adecuadamente en nuestro medio a los niños con riesgo de retinopatía de la prematuridad, y que no entrarían en el cribado por criterios de peso y edad gestacional.

Aunque el objetivo del cambio de criterios no era la reducción del coste económico, probablemente se habrá conseguido también un ahorro en estos términos. El coste de cada una de las exploraciones a un niño un gran prematuro ha sido valorado entre 68\$ y 84\$ (unas 11.000 pesetas)⁹⁵. Se han ahorrado 738 exploraciones, por lo que teóricamente se podrían haber ahorrado 8.000.000 pesetas. Casi con seguridad este cálculo no responde a la realidad, ya que las cargas económicas que suponen las exploraciones complementarias en EEUU no encuentran una traducción similar en el sistema de Salud Español. Sin embargo, lo que sí es evidente es que el ahorro de recursos no parece despreciable, aunque no sea tan espectacular como el de los gastos por exploración procedente de la literatura anglosajona.

Se ha conseguido disminuir la carga de trabajo del oftalmólogo lo que le ha permitido la atención de otros pacientes y dedicar más tiempo al seguimiento oftalmológico de los niños menores de 1500 g. El neonatólogo también habrá dispuesto de mas tiempo al reducirse el número de padres a los que informar sobre la realización del fondo de ojo.

No ha sido posible cuantificar el sufrimiento ahorrado a los niños y a los padres. A los niños, al evitarles una exploración innecesaria. A los padres, al no tenerles pendientes de otro nuevo resultado, y en ocasiones de un diagnóstico (retinopatías grado 1 y 2) que en nada modifica la evolución, pero que para ellos hubiera supuesto una carga de angustia adicional.^{96,97}.

El equipo de seguimiento era consciente de que con estos criterios probablemente iban a quedar sin diagnosticar un 10% de los casos de retinopatía de la prematuridad grado 1-2. Estos niños obtienen un beneficio muy limitado de los programas de cribado pues su enfermedad regresa espontáneamente, no reciben ningún tratamiento y sin embargo sufren repetidas exploraciones de fondo de ojo, que no carecen de agresividad y en algunas ocasiones padecerán efectos indeseables en relación con el ciclopléjico utilizado en la exploración. Por otro lado, el diagnóstico de retinopatía de la prematuridad supone una carga añadida de sufrimiento a los padres de estos niños que se puede considerar gratuita porque el diagnóstico de retinopatías grado 1 y 2, no debería modificar la evolución del niño.

El único beneficio que podría llevar consigo el diagnóstico de retinopatía de la prematuridad 1-2 es que a estos niños se les podría ofrecer un seguimiento oftalmológico tras el

alta. Sin embargo por los datos publicados hasta el momento, la evolución de los ojos con diagnóstico de retinopatía de la prematuridad leve, con respecto a los ojos donde no se detectó, no muestra diferencias significativas. Sí que habría que considerar que, el grupo de recién nacidos menores 1500 g presentan un alto riesgo de problemas visuales graves, que no sólo se justifican por la presencia de retinopatía de la prematuridad: Los niños con lesiones parenquimatosas cerebrales o problemas neurológicos de otro tipo constituyen otra categoría de pacientes con riesgo elevado de problemas visuales. Por ello en el protocolo de seguimiento del Doce de Octubre se realizan revisiones oftalmológicas anuales en todo recién nacido menor de 1500 g independientemente de si presentó retinopatía de la prematuridad o no, por lo que no es preciso identificar a los niños con retinopatía de la prematuridad leve.

Durante el año 2000 se revisarán los niños nacidos a lo largo de 1999 a medida que vayan cumpliendo un año. La retinopatía de la prematuridad grado 3 deja "cicatriz visible" en la retina. La exploración oftalmológica que se realiza al año de edad permitirá comprobar, que no se ha dejado de diagnosticar ningún caso de retinopatía de la prematuridad grado 3. En caso de que en el seguimiento se identificara algún niño que mostrara signos de haber presentado una retinopatía de la prematuridad grado 3 y que no hubiera entrado en el programa de cribado, sería obligada una nueva revisión de los criterios establecidos pues no debe quedar fuera del programa ningún niño susceptible de tratamiento.

La modificación de los criterios de cribado de la retinopatía de la prematuridad ha permitido una óptima efectividad del programa tanto en términos de salud como de costes. Los criterios para seleccionar a los participantes, en los programas de cribado para la retinopatía de la prematuridad, han de elaborarse a partir de los resultados obtenidos con los programas vigentes^{98,99}. No cabe hacer recomendaciones generales si no es en un contexto que tenga en cuenta la variabilidad de la práctica clínica entre los diferentes centros de asistencia. Sin embargo los resultados del Hospital Doce de Octubre coinciden con los de otros centros con cuidados neonatales avanzados, por lo que se va delimitando de manera consistente un grupo de alto riesgo para retinopatía de la prematuridad grado 3 (menores de 1250 g y menores de 29-30 semanas de gestación). Ineludiblemente, se debería ofrecer, al menos a estos niños, una asistencia sanitaria que reúna las mejores condiciones para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la retinopatía de la prematuridad.

Con objeto de ir mejorando todos los componentes del programa de cribado, durante el año 2000 se ha estado trabajando en relación con la información a los padres sobre el programa y sobre la enfermedad. Para completar la información dada a los padres por parte del neonatólogo y del oftalmólogo, actualmente se están diseñando unas hojas informativas sobre la exploración de fondo de ojo y sobre la retinopatía de la prematuridad.

Ecografía neonatal, lesión cerebral y pronóstico a los dos años

La anticipación a los acontecimientos es parte integrante de la medicina y en el caso de los niños menores de 1.500 g, los padres, los médicos y los servicios de salud se van a interesar por su evolución y su estado de salud final. Todos ellos se preguntan sobre las posibilidades de supervivencia y sobre la calidad de vida futura. Disponer de información pronóstica de calidad va a permitir la discusión de los casos y a facilitar la toma de decisiones. Aunque siempre persistirá la incertidumbre, si existe un planteamiento teórico su contenido se puede utilizar para estructurar la discusión y la toma de decisión. Por otro lado disponer de esta información para establecer un pronóstico va a permitir que se puedan derivar precozmente para intervención a los niños con alto riesgo de presentar problemas en su desarrollo. Los Servicios de Salud necesitan esta información para ir adecuando los recursos a las necesidades futuras de los niños. El equipo de seguimiento ha contado, desde su inicio, con la colaboración directa de la Sección de Radiología Infantil y ha trabajado en diferentes estudios sobre el pronóstico. En todos ellos se ha valorado la información proporcionada por la ecografía cerebral neonatal en relación con la evolución de los niños a los dos años de edad.

Si con los estudios pronósticos se intenta transformar la incertidumbre en riesgos, pocas veces en la práctica clínica se encontraran situaciones de mayor incertidumbre, en cuanto a supervivencia y evolución a largo plazo, que cuando un médico y unos padres se encuentran con un gran prematuro en los primeros días de su vida. La situación llega al extremo en los casos de los niños con peso menor de 1.000 g.

La anticipación a los acontecimientos es parte integrante de la medicina y en el caso de los niños menores de 1.500 g, padres, médicos y servicios de salud se van a interesar por la evolución y el estado de salud final de estos niños. Todos ellos se van a preguntar sobre las posibilidades de supervivencia y sobre la calidad de vida futura.

Los motivos por los que los padres requieren esta información son obvios. Aunque entiendan que no es posible la certeza total, esperan del médico una información sobre las posibilidades de supervivencia y de evolución favorable. Lo deseable sería que esta información estuviera basada en el uso racional de los datos disponibles.

Los neonatólogos, cuando informan a los padres, habitualmente usan términos como “bastante, poco, muy probable”, “alto o bajo riesgo” etc. De esta manera se hace una aproximación intuitiva al razonamiento probabilístico. En varios trabajos se ha puesto de manifiesto que la información que “poseen” los neonatólogos y las enfermeras de cuidados intensivos neonatales es significativamente más pesimista que la que se podría extraer de los datos existentes derivados de la investigación clínica.

En un momento en que se está realizando limitación de los esfuerzos terapéuticos en un número significativo de recién nacidos, no se puede poner en duda la importancia de poseer una información pronóstica de calidad. La experiencia y la intuición no son suficiente sustento para este tipo de decisión que, aunque sea compartida con los padres, depende en gran medida de la información que el neonatólogo transmita a la familia. Una buena información pronóstica va a permitir la discusión de los casos y va a facilitar la toma de decisiones. Aunque siempre persistirá la incertidumbre, si existe un planteamiento teórico, su contenido se puede utilizar para estructurar la discusión y la toma de decisión. Por otro lado, disponer de información de calidad para establecer un pronóstico va a permitir que se puedan derivar para intervención a los niños con alto riesgo de presentar problemas en su desarrollo desde el mismo momento del alta y así proporcionar precozmente todo el apoyo que van a precisar para optimizar su desarrollo.

Los Servicios de Salud van a precisar este tipo de información para ir adecuando los recursos a las necesidades futuras de estos niños.

El equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre, desde su inicio, ha contado con la colaboración directa de la Sección de Radiología Infantil. De acuerdo con ellos, se estableció un protocolo de ecografías cerebrales que permite recoger la información a lo largo de todo el ingreso del niño. Disponer de estos datos ha permitido en los últimos años elaborar varios estudios pronósticos en relación con los hallazgos de la ecografía cerebral y la evolución de los niños a los dos años de edad. A continuación se exponen los resultados más relevantes de los estudios realizados.

Ecografía cerebral neonatal y secuelas a los dos años. Seguimiento de una cohorte de niños de muy bajo peso al nacer

A principios de la década de los 80 se introdujo de forma sistemática la ecografía cerebral como prueba para detectar la lesión cerebral en el prematuro. La ecografía se puede realizar sin desplazar a los niños, a pie de incubadora. Es una prueba que posee buena capacidad diagnóstica, es inocua, sencilla y con posibilidades de repetir tantas veces como se considere necesaria. La información que de ella se deriva es bastante objetiva y ha demostrado su utilidad en relación con el pronóstico. Después de un cuidadoso registro de la información ecográfica a lo largo de más de 10 años, el equipo de seguimiento consideró que se disponía de información suficiente para estudiar el valor pronóstico de la ecografía cerebral en relación con la parálisis cerebral. El objetivo del estudio fue estimar la asociación entre los distintos hallazgos cerebrales, otras variables neonatales y antenatales, y la aparición de parálisis cerebral a los dos años de edad en niños con peso menor de 1.500 g al nacer. En este estudio se demostró un incremento consistente del riesgo de parálisis cerebral en presencia de hemorragia grado 3 (odds ratio 16: 1,2-225) y de lesión parenquimatosa grado 3 ó 4 (odds ratio 37:5-290). A la vista de estos resultados, la información de la ecografía

cerebral permite clasificar a los niños en cuanto al riesgo de parálisis cerebral. Con los resultados obtenidos en este estudio, se puede proporcionar a los padres una información más precisa. También será de utilidad a los neonatólogos en el proceso de toma de decisiones y permitirá identificar a los niños de alto riesgo de secuelas motora de manera precoz. Gracias a ello, se podrá remitir a fisioterapia u otros tipos de intervención desde el mismo momento del alta hospitalaria.

Por las descripciones de estudios anatomopatológicos se sabía que en los cerebros de los grandes prematuros que fallecían se identificaban con frecuencia lesiones cerebrales. La situación de inestabilidad clínica de los grandes prematuros hacía que estos niños no pudieran desplazarse para realizar pruebas de imagen que permitieran el diagnóstico de estas lesiones en las primeras etapas de la vida. Estas alteraciones no se podían diagnosticar hasta meses después del nacimiento.

A principios de la década de los 80 se introdujo de forma sistemática la ecografía cerebral como prueba para detectar la lesión cerebral en el prematuro. La ecografía se puede realizar sin desplazar a los niños, a pie de incubadora. Es una prueba que posee buena capacidad diagnóstica, es inocua, sencilla y con posibilidades de repetir tantas veces como se considere necesaria. La información que de ella se deriva es bastante objetiva y ha demostrado su utilidad en relación con el pronóstico¹⁰⁰⁻¹⁰⁵.

Gracias a la realización de ecografías cerebrales seriadas se ha podido conocer la historia natural de la mayoría de las lesiones que aparecen en el cerebro del prematuro. Sin embargo, la descripción y clasificación de las imágenes ecográficas del cerebro del prematuro esta todavía en controversia. A finales de los años 70 apareció ya la primera propuesta de clasificación para las hemorragias peri-intraventriculares⁵⁷. En ese momento se publicaron varios trabajos en los que se asociaba la presencia de hemorragia peri-intraventricular con una evolución desfavorable¹⁰⁶⁻¹⁰⁹. En los años 80 y principio de los 90 se empieza a prestar mas atención a las lesiones del parénquima cerebral y se propone una nueva clasificación de la lesión cerebral del prematuro^{103,104}. En los últimos 5 años se ha introducido un nuevo punto de vista que ha hecho que se modifique, una vez más, la clasificación de las lesiones cerebrales¹¹⁰⁻¹¹¹. Esta última propuesta tiene una base más descriptiva y menos diagnóstica lo que sin duda permitirá una utilización más objetiva de la información.

Todos los cambios mencionados en la clasificación de las lesiones cerebrales han dificultado la interpretación de los resultados de los estudios pronósticos en relación con la información de la ecografía cerebral y la evolución a largo plazo. Por otro lado los ecógrafos actuales, cada vez con mejor poder de resolución, permiten identificar lesiones que hasta ahora pasaban desapercibidas y de las que se desconoce el impacto que pueden tener en la evolución del niño.

Después de un cuidadoso registro de la información ecográfica a lo largo de más de 10 años, el equipo de seguimiento consideró que se disponía de información suficiente para estudiar el valor pronóstico de la ecografía cerebral en relación con la parálisis cerebral. El objetivo del

estudio fue estimar la asociación entre los distintos hallazgos cerebrales, otras variables neonatales y antenatales, y la aparición de parálisis cerebral a los dos años de edad en niños con peso menor de 1.500 g al nacer.

Se incluyeron 270 niños, atendidos entre Enero de 1995 y Diciembre de 1997. El estudio se limitó a estos años porque se presentó como proyecto de investigación al Fondo de Investigación Sanitaria (expediente FIS 95/0293) y fue aprobado para incluir los niños nacidos en los tres años mencionados y hasta que todos hubieran cumplido dos años de edad (Diciembre de 1999). De los 270 niños atendidos, no se consideraron elegibles a 26 (14 niños porque ingresaron con más de 48 horas de vida, 4 porque fueron trasladados a otros centros antes de los 21 días de vida y 8 niños por presentar malformaciones mayores del sistema nervioso central o cromosomopatías que de forma determinante condicionan la evolución neuropsensorial). Finalmente la muestra del estudio quedó constituida por 244 niños.

Fallecieron antes de los dos años 47 niños (19%) y se perdieron durante el seguimiento 34 (14%) aunque se consiguió recuperar información de más de la mitad de ellos y algunos fueron valorados ulteriormente. Finalmente fueron evaluados a los dos años 163 niños.

A cada uno de los niños se les realizaron ecografías seriadas a los 2, 7, 28 días y previamente al alta. Por tanto, de cada niño se dispuso de información de al menos cuatro ecografías cerebrales. Con vistas a la realización del estudio, para cada niño se consideró la información de la peor de todas las ecografías cerebrales. Se utilizó la clasificación descriptiva de las lesiones cerebrales^{110,111}. Estas clasificaciones, con pequeñas diferencias según los autores, tratan de contestar a tres preguntas independientes: ¿Existe lesión hemorrágica peri-intraventricular? ¿Existe lesión parenquimatosa? ¿Existe ventriculomegalia? Además se dispone de una valoración de la gravedad de la lesión tanto para la lesión hemorrágica, para la parenquimatosa y para la ventriculomegalia. A continuación se refiere la clasificación utilizada.

Hemorragias peri-intraventriculares, se clasifican según Papile⁵⁷ (prescindiendo del grado 4).

grado 1: hemorragia subependimaria con ninguna o mínima hemorragia intraventricular (menor del 10% del área ventricular).

grado 2: hemorragia intraventricular (10-50% del área ventricular).

grado 3: hemorragia intraventricular (mayor del 50% del área intraventricular).

Las lesiones parenquimatosas se clasifican de la siguiente manera:

0 parénquima normal

1 hiperecogenicidad de la sustancia blanca similar a los plexos coroideos

2 hiperecogenicidad de la sustancia blanca mayor que los plexos coroideos

3 área quística en la sustancia blanca menor de 1 cm

4 área quística mayor de 1 cm

Ventriculomegalia: se valora el tamaño de las encrucijadas en un corte parasagital, desde la parte posterior del tálamo a la más distal del ventrículo estudiado:

- 0 normal
- 1 20-25 mm
- 2 26-30 mm
- 3 > 30 mm

En la tabla III se presenta la asociación entre los hallazgos ecográficos y la presencia de parálisis cerebral a los dos años de edad: en la primera columna se ajusta entre distintas categorías de un mismo tipo de lesión; en la segunda columna se ajusta por todos los hallazgos ecográficos y en la tercera columna se ajusta además por edad gestacional, que es el principal determinante de la evolución después de los hallazgos de la ecografía cerebral. En este último análisis sólo encontramos un incremento consistente del riesgo de parálisis cerebral en presencia de hemorragia grado 3 (odds ratio 16: 1,2-225) y lesión parenquimatosa grado 3 ó 4 (odds ratio 37: 5-290). La hemorragia grado 1 ó 2, la lesión parenquimatosa 1 ó 2 y la ventriculomegalia no incrementan de forma consistente el riesgo de parálisis cerebral.

Tabla III. Asociación entre Hallazgos Ecográficos y Parálisis Cerebral en 163 Niños nacidos con Peso menor de 1500 g en 1995-97

Hallazgo ecográfico	(%) n = 163	Parálisis Cerebral		
		(1) (No / L,M,G) n = (13 / 150)		
		odds ratio IC95 <i>sin</i> <i>ajustar</i> (2)	odds ratio IC95 <i>ajuste</i> H, P, V (3)	odds ratio IC95 <i>ajuste</i> H, P, V y EG (4)
Hemorragia				
<i>No hemorragia</i>	75,5	--	--	--
Cualquier grado	24,5	2,9 (0,92-9,3)	3,3 (0,74-15)	3,2 (0,7-14)
Grado 1-2	20,2	1,1 (0,2-5,4)	3,2 (0,4-25)	3,3 (0,4-26)
Grado3	4,3	22,1 (4,2-118)	16 (1,2-224)	16 (1,2-225)
Parénquima				
<i>No lesión prq</i>	77,3	--	--	--
Cualquier lesión	22,7	15 (3,9-59)	10 (2,2-49)	10 (2,2-51)
Lesión 2	12,3	2,2 (0,2-22)	2,6 (0,2-32)	2,5 (0,18-33)
Lesión 3-4	9,2	62 (13-296)	37 (4,8-286)	37 (4,7-290)
Ventriculomegalia				
<i>No</i>	77,3	--	--	--
<i>Si</i>	22,7	26 (8,3-83)	5,3 (0,79-35)	5,2 (0,8-35)

Para estimar la asociación entre los distintos hallazgos ecográficos y la presencia de Parálisis Cerebral (Leve, Moderada, o Grave)(1), se realizan análisis de regresión logística. Se presentan los resultados del análisis bivalente (2), análisis ajustado por todos los hallazgos ecográficos (3), análisis ajustado por hallazgos ecográficos y edad gestacional (4) que es el otro principal determinante de la evolución. El parámetro de comparación elegido es el odds ratio que se presenta con su intervalo de confianza al 95%. La asociación con Parálisis Cerebral se ha estimado en primer lugar para la presencia / ausencia de algún hallazgo ecográfico (cualquier grado, lesión); en segundo lugar para las distintas categorías de hallazgos ecográficos. La categoría de referencia ha sido en todos los casos la ausencia de hallazgos anormales en la ecografía.

Aunque, como ya se ha comentado, el estudio se realizó con los niños nacidos entre 1995-97, el análisis anterior se realizó también incluyendo los nacidos entre 1991-94 y en él se confirman las magnitudes de los parámetros referidos, pero con intervalos mucho más precisos (tabla IV). La presencia de ventriculomegalia adquiere significación estadística. La asociación de la hemorragia grado 3 o de la lesión parenquimatosa 3 ó 4 con la parálisis cerebral es de mayor magnitud para parálisis cerebral moderada o grave que para la leve.

Con respecto al desarrollo psíquico sólo la presencia de ventriculomegalia se asocia de forma consistente con el retraso en el desarrollo (odds ratio 4,6 (2-10)).

A la vista de estos resultados, la información de la ecografía cerebral permite clasificar a los niños en cuanto al riesgo de parálisis cerebral. La parálisis cerebral leve se asocia con menos fuerza a las lesiones ecográficas que la moderada o grave. Esto por un lado puede deberse a que la parálisis cerebral leve, como sucede con todas las secuelas leves, puede clasificarse de forma incorrecta con mayor frecuencia. Por otro lado, la lesión parenquimatosa que condiciona este tipo de alteración motora puede ser poco evidente y por tanto difícil de demostrar ecográficamente con la resolución de los ecógrafos actuales.

Tabla IV. Asociación entre Hallazgos Ecográficos y Parálisis Cerebral a los 2 años en 350 Niños nacidos con Peso menor de 1500 g en 1991-97

Hallazgo ecográfico	n = 350 (%)	Parálisis Cerebral (No / L,M,G) (1) n = (36 / 314)		
		odds ratio IC95 <i>sin ajustar</i> (2)	odds ratio IC95 <i>ajuste H, P, V</i> (3)	odds ratio IC95 <i>ajuste H, P, V y EG</i> (4)
Hemorragia				
<i>No hemorragia</i>	78,6	--	--	--
Cualquier grado	21,4	1.7 (0.80-3.7)	1.6 (0,6-4,0)	1,4 (0,56-3,6)
Grado 1-2	17,4	0,70 (0,2-2,1)	3,2 (0,4-25)	1,1 (0,3-4,1)
Grado3	4,0	10 (3,2-30)	12 (2,6-58)	12 (2,5-55)
Parénquima				
<i>No lesión prq</i>	76,3	--	--	--
Cualquier lesión	23,7	10 (4,7-21)	6.4 (2.7-15)	6,4 (2.7-15)
Lesión 2	15,3	2.4 (0.80-7.3)	2,9 (0,86-10)	3,0 (0,88-10)
Lesión 3-4	7,8	66 (23-190)	46 (13-166)	43 (12-153)
Ventriculomegalia				
<i>No</i>	78,0	--	--	--
<i>Si</i>	22,0	13 (6,1-29)	3,6 (1,3-9,8)	3,5 (1,3-9,5)

Para estimar la asociación entre los distintos hallazgos ecográficos y la presencia de Parálisis Cerebral (Leve, Moderada, o Grave) (1), se realizan análisis de regresión logística. Se presentan los resultados del análisis bivalente (2), análisis ajustado por todos los hallazgos ecográficos (3), análisis ajustado por hallazgos ecográficos y edad gestacional (4) que es el otro principal determinante de la evolución. El parámetro de comparación elegido es el odds ratio que se presenta con su intervalo de confianza al 95%. La asociación con Parálisis Cerebral se ha estimado en primer lugar para la presencia / ausencia de algún hallazgo ecográfico (cualquier grado, lesión); en segundo lugar para las distintas categorías de hallazgos ecográficos. La categoría de referencia ha sido en todos los casos la ausencia de hallazgos anormales en la ecografía.

Con los resultados obtenidos en este estudio, se puede proporcionar a los padres una información más precisa. También será de utilidad a los neonatólogos en el proceso de toma de decisiones y permitirá identificar a los niños de alto riesgo de secuelas motora de manera precoz. Gracias a ello, se podrá remitir a fisioterapia u otros tipos de intervención desde el mismo momento del alta hospitalaria.

Información pronóstica secuencial de los recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500 g. Valor añadido de la ecografía cerebral

En la práctica clínica diaria, los neonatólogos se ven obligados a ir proporcionando información pronóstica en función de los acontecimientos y de la información disponible en cada momento. La mayoría de los estudios, al igual que el realizado anteriormente por el equipo investigador, no hacen un planteamiento secuencial del pronóstico, sino que utilizan la información ecográfica de forma global como si se hubiera dispuesto de toda ella desde el nacimiento del niño. Por ello, se decidió llevar a cabo un estudio con otra perspectiva. El objetivo concreto que se planteó fue estimar a los 2, 7 y 28 días de vida, la probabilidad de muerte o de un desarrollo neurossensorial desfavorable a los dos años de edad, en función de la información clínica disponible en cada momento. A los dos días de vida, la existencia de lesión parenquimatosa o hemorragia, no incrementan el riesgo de muerte o de parálisis cerebral. A los 7 y 28 días la lesión parenquimatosa 3-4 o la hemorragia 2-3, incrementan considerablemente el riesgo de parálisis cerebral. La información aportada por la ecografía tiene distinto valor dependiendo de la edad del niño y de si lo que se quiere predecir es muerte o parálisis cerebral a los dos años. La lesión grave del parénquima cerebral es lo que fundamentalmente va a determinar la aparición de secuelas motoras, pero esta información no tiene la misma capacidad de predicción en todo momento. La capacidad de la ecografía cerebral para predecir parálisis cerebral se incrementa cuanto mayor es la edad postnatal del niño.

En la práctica clínica diaria, los neonatólogos se ven obligados a ir proporcionando información pronóstica en función de los acontecimientos y de la información disponible en cada momento. Como la situación clínica de los niños varía casi continuamente, dicha información se va modificando y por tanto la información sobre el pronóstico debe adaptarse a los acontecimientos que van surgiendo. La mayoría de los estudios, al igual que el realizado anteriormente por el equipo investigador, no hacen un planteamiento secuencial del pronóstico, sino que utilizan la información ecográfica de forma global como si se hubiera dispuesto de toda ella desde el nacimiento del niño.

Actualmente desde todos los foros científicos se está intentando que los procesos de toma de decisión clínica dejen de hacerse de forma intuitiva, basándose exclusivamente en la experiencia personal y por el contrario, incorporen de manera crítica y sistemática los resultados de la investigación junto a las circunstancias y preferencias personales de cada paciente. No basta con

calcular probabilidades, debemos responder a preguntas formuladas de forma que reproduzcan la situación del paciente de la mejor manera posible.

Por todo ello se decidió llevar a cabo un estudio con otra perspectiva¹¹². A diferencia del estudio anterior, en que para cada para cada niño se consideró la información de la peor de todas las ecografías cerebrales, en este trabajo se pretendía utilizar la información real que hubiera estado disponible en cada momento. El objetivo concreto que se planteó fue estimar a los 2, 7 y 28 días de vida, la probabilidad de muerte o de un desarrollo neurossensorial desfavorable a los dos años de edad, en función de la información clínica disponible en cada momento. Por otro lado se pretendía cuantificar el valor añadido de los hallazgos ecográficos en los modelos predictivos elaborados.

Para ello se incluyó la población de niños con peso al nacer menor de 1.500 g nacida en la maternidad desde Enero de 1991 a Diciembre de 1995 (351 niños). Sobrevivieron a los dos días el 83% (293 niños), 78% (275) a los 7 días, 74% (262) a los 28 días y 64% (225) se siguieron hasta los dos años de edad. A cada uno de los niños se les realizaron ecografías seriadas a los 2, 7, 28 días y previamente al alta. Por tanto, de cada niño se dispuso de información de al menos cuatro ecografías cerebrales. Como factores para la información pronóstica a los 2 días se estudiaron el peso, la edad gestacional, la existencia de sepsis precoz, los días de oxígeno, los días de intubación, la enfermedad de membrana hialina, y la información ecográfica disponible en ese momento. Para los 7 días se utilizó todo lo anterior, actualizando los datos de los días de intubación y oxigenoterapia e incluyendo la nueva información ecográfica y la existencia de sepsis tardía, a los 28 días todo lo anterior con la información actualizada y el diagnóstico de displasia broncopulmonar. Se utilizó la misma clasificación para la lesión cerebral que la referida en el estudio anterior. Siempre se ajustó por edad gestacional. Los resultados se muestran en las tablas V a la VIII.

Tabla V. Riesgo de muerte antes del alta con la información disponible a los dos días de edad

Razón de riesgos e intervalo de confianza al 95%		
Sepsis precoz	6,2	(1,7-10)
Lesión parenquimatosa 3-4	4,3	(0,74-9,9)
Lesión parenquimatosa 1-2	1,4	(0,40-3,8)
Lesión hemorrágica 2-3	1,3	(0,29-4,7)
Lesión hemorrágica 1	1,8	(0,47-5,2)

Tabla VI. Riesgo de parálisis cerebral con la información disponible a los dos días de edad

Razón de riesgos e intervalo de confianza al 95%		
Sepsis precoz	4,0	(0,62-7,7)
Lesión parenquimatosa 3-4	4,9	(0,60-8,2)
Lesión parenquimatosa 1-2	1,6	(0,7-3,3)
Lesión hemorrágica 2-3	2,3	(0,68-5,2)
Lesión hemorrágica 1	0,49	(0,06-2,8)

Tabla VII. Riesgo de muerte antes del alta con la información disponible a los siete días

Razón de riesgos e intervalo de confianza al 95%		
Sepsis precoz	8,9	(0,28-7,1)
Lesión parenquimatosa 3-4	3,9	(2,5-8,9)
Lesión parenquimatosa 1-2	1,3	(1,8-6,8)
Lesión hemorrágica 2-3	2,3	(1,0-6,0)
Lesión hemorrágica 1	0,61	(0,31-5,2)

Tabla VIII. Riesgo de parálisis cerebral con la información disponible a los veintiocho días

Razón de riesgos e intervalo de confianza al 95%		
Sepsis precoz	2,6	(0,25-7,4)
Lesión parenquimatosa 3-4	11	(6,4-13)
Lesión parenquimatosa 1-2	2,2	(0,75-4,6)
Lesión hemorrágica 2-3	3,7	(1,4-6,6)
Lesión hemorrágica 1	1,1	(0,22-3,6)

A la vista de los resultados, a los dos días de vida la lesión parenquimatosa o la hemorragia, no incrementan consistentemente el riesgo de muerte o de parálisis cerebral. A los 7 y 28 días la lesión parenquimatosa 3-4 o la hemorragia 2-3, incrementan considerablemente el riesgo de parálisis cerebral.

La información aportada por la ecografía tiene distinto valor dependiendo de la edad del niño y de si lo que se quiere predecir es muerte o parálisis cerebral a los dos años. Los resultados de este estudio complementan a los obtenidos en el referido anteriormente. La lesión grave del parénquima cerebral es lo que fundamentalmente va a determinar la aparición de secuelas motoras, pero esta información no tiene la misma capacidad de predicción en todo momento. Parece que los hallazgos de las ecografías cerebrales de los primeros días de vida, a las que el clínico tiende a dar mucha importancia, no son tan determinantes como los que se encuentran en las ecografías posteriores. La capacidad de la ecografía cerebral para predecir parálisis cerebral se incrementa cuanto mayor es la edad postnatal del niño.

Desde que en 1980 se introdujo de forma rutinaria la realización de ecografía cerebral a los grandes prematuros, la información disponible sobre la lesión cerebral del prematuro se ha ido incrementando gradualmente. Esta información ha permitido conocer cuando aparecen las lesiones cerebrales y cual es su evolución natural y como ya se ha comentado, se han estudiado en relación con el pronóstico a largo plazo. Sin embargo todavía quedan muchas preguntas sin respuesta y la información pronóstica disponible no es todo lo precisa que sería deseable considerando la trascendencia de las decisiones que se toman en relación a ella. La introducción de nuevas técnicas de imagen, como la resonancia magnética, podría sin duda aportar información

de gran valor. Pero hoy por hoy las limitaciones técnicas no permiten la realización de resonancia magnética sistemática en los primeros días de vida en pacientes inestables por lo que la información aportada por la ecografía cerebral de momento es insustituible.

Efecto de la displasia broncopulmonar en el seguimiento a los dos años

La displasia broncopulmonar se ha considerado una enfermedad que afecta negativamente al desarrollo de los niños. Sin embargo, en los últimos años, los neonatólogos tienen la impresión de que la enfermedad está modificando su curso. Por ello, el equipo de seguimiento estudió la evolución a los dos años de los niños menores de 1.500 g con y sin displasia broncopulmonar. Valorando los resultados para los niños que cumplían los criterios clásicos de la enfermedad (necesidad de oxígeno hasta los 28 días) y los criterios mas modernos (necesidad de oxígeno hasta las 36 semanas de edad corregida). Se puso de manifiesto que los niños que necesitan suplementos de oxígeno hasta la 36 semana de edad corregida, son los mas graves porque crecen peor, tienen más reingresos, una mayor frecuencia de secuelas leves y peores cocientes de desarrollo. Los grandes prematuros con diagnóstico de displasia broncopulmonar y necesidad de oxígeno hasta la 36 semanas de edad corregida; van a necesitar apoyo desde temprana edad para intentar que las limitaciones que sufran sean las mínimas posibles.

La displasia broncopulmonar es una de las enfermedades más frustrantes en la neonatología moderna. Se asume que es una enfermedad con origen multifactorial. Se caracteriza por la dependencia crónica de suplementos de oxígeno. Los principales factores implicados en el desarrollo de la enfermedad son la inmadurez pulmonar y el daño que sufre el pulmón como consecuencia de la ventilación mecánica y la oxigenoterapia. A pesar del tratamiento sustitutivo de la enfermedad de membrana hialina con surfactante y de otros avances en la prevención y tratamiento de las enfermedades respiratorias neonatales, la frecuencia de displasia broncopulmonar prácticamente no se ha modificado. Sin embargo, en la práctica clínica se ha observado un cambio importante en el curso de la enfermedad, en general mucho más leve, por lo que recientemente su definición ha sido reconsiderada. A la definición clásica de Northway⁶⁰, modificada por Bancalari⁶¹ (necesidad de suplemento de oxígeno hasta los 28 días de vida con clínica y radiología compatible), se añadió la de Shennan⁶² que define la displasia broncopulmonar como la necesidad de suplemento de oxígeno hasta las 36 semanas de edad corregida.

El equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre, se preguntó si el hecho de presentar una displasia broncopulmonar modificaba el desarrollo de los niños y si, dependiendo de los criterios utilizados para definir la enfermedad, existían diferencias en la evolución de los niños con displasia broncopulmonar.

Los objetivos del estudio fueron: 1) describir las características neonatales de los niños menores de 1.500 g sin displasia, de los diagnosticados de displasia broncopulmonar a los 28 días de vida y de los que continúan cumpliendo los criterios de la enfermedad a las 36 semanas de edad corregida; 2) comparar la evolución a los dos años de edad de los tres grupos de pacientes (sin displasia, los que solo cumplen el criterio diagnóstico de los 28 días de vida y los diagnosticados con el criterio de las 36 semanas de edad corregida)

Para este estudio se incluyeron los niños menores de 1.500 g ingresados de Enero de 1991 a Diciembre de 1996, que sobrevivieron a los 28 días de vida y que habían completado el seguimiento hasta los dos años de edad.

La frecuencia de displasia broncopulmonar considerando la definición de los 28 días de vida fue de 30% y con el criterio de las 36 semanas de edad corregida fue de 14%.

Los niños con displasia broncopulmonar a los 28 días: son más inmaduros, pesan menos, tienen peor estado al nacer, con menor frecuencia la ecografía cerebral es normal y la probabilidad de morir es casi 20 veces mayor que los niños sin displasia broncopulmonar. A los dos años, los niños con displasia broncopulmonar según la definición de los 28 días, pero que no cumplen el criterio de las 36 semanas de edad corregida, no se diferencian de los que no tienen displasia broncopulmonar. Por el contrario los niños que cumplen criterios de displasia broncopulmonar a la 36 semana de edad corregida tienen mayor morbilidad que los otros dos grupos de niños en sus dos primeros años: crecen peor, tienen más reingresos, una mayor frecuencia de secuelas leves y peores cocientes de desarrollo (ver figuras 19 y 20).

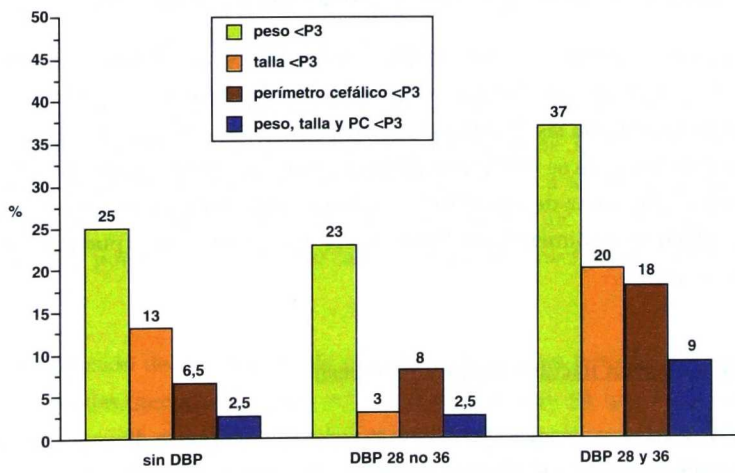


Figura 19: Crecimiento a los dos años en niños con y sin displasia broncopulmonar (DBP).

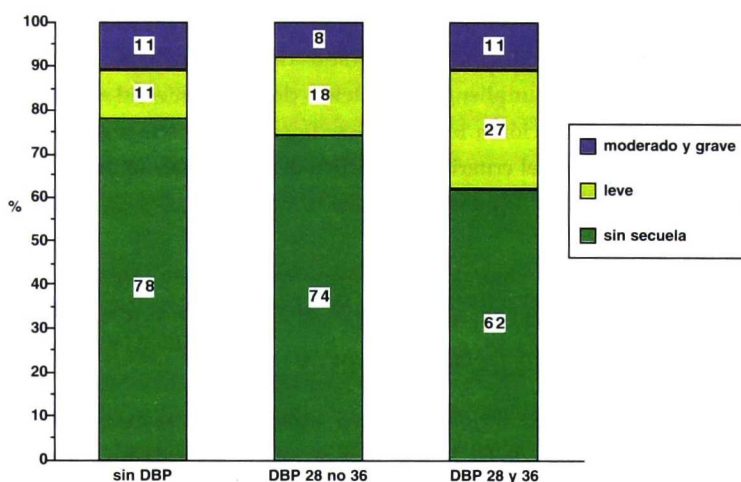


Figura 20: Secuelas a los dos años en los niños con y sin displasia broncopulmonar (DBP).

De nuevo se consigue identificar un grupo de niños que desde el alta van a precisar un seguimiento más estrecho y disponibilidad de mayores recursos sanitarios. El diagnóstico de displasia broncopulmonar con el criterio de los 28 días de vida multiplica el riesgo de muerte antes del alta casi por 20. Los niños que sobreviven y no llegan a cumplir el criterio de las 36 semanas de edad corregida tendrán una evolución similar a la de los niños que no hayan presentado displasia broncopulmonar. Sin embargo los niños que precisan suplementos de oxígeno hasta la 36 semanas de edad corregida tienen una mayor morbilidad desde todos los puntos de vista: crecimiento, patologías asociadas que requieren reingreso y secuelas leves.

Los autores consideran que ambas definiciones se deben mantener y utilizar simultáneamente ya que aportan distinta información. La displasia broncopulmonar que mantiene la necesidad de oxígeno hasta las 36 semanas de edad corregida puede considerarse como la forma grave de la enfermedad pues se acompaña de peor evolución. El apoyo que se les puede prestar a estos niños desde el programa de seguimiento va a ser fundamental. Las intervenciones realizadas tendrán como objetivo minimizar las limitaciones funcionales que puedan derivarse de los problemas del desarrollo.

Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso

Después de 10 años desde la puesta en marcha del programa de seguimiento, de las miles de revisiones realizadas, de los cientos de niños atendidos, y de los numerosos trabajos de investigación que se habían realizado, el equipo de seguimiento consideró que tenía una asignatura pendiente con las familias de los niños menores de 1.500 g. A pesar de que se tenía una

información bastante exhaustiva sobre la evolución de los niños y se había logrado determinar qué niños iban a precisar un mayor apoyo por presentar un mayor riesgo de secuelas en su evolución, no se tenía información objetiva de las opiniones de los padres. Los neonatólogos que habían realizado las revisiones, consideraban que los padres parecían satisfechos de la atención que recibían, pero no se había realizado un estudio al respecto.

Por todo ello en el año 1999 se diseñó un cuestionario con un doble objetivo: conocer lo que había supuesto para los padres el nacimiento de su hijo menor de 1.500 g y por otro lado que estos expresaran su opinión sobre la atención recibida en el programa de seguimiento. El cuestionario fue anónimo y voluntario. Se les ofreció a los padres que acudieron al seguimiento durante los meses de abril y mayo. El cuestionario contenía preguntas con múltiples respuestas y otras de texto libre.

El cuestionario fue contestado por 67 de las 129 familias incluidas (52%). La edad media de los niños en el momento del cuestionario fue de 2,8 años (3 meses a 7 años), su peso medio al nacimiento 1.135 g (550 - 1490 g) y su estancia media en el Servicio de Neonatología había sido de 70 días (15-180).

Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso. Experiencias en los primeros años de vida de su hijo

El nacimiento de un niño menor de 1.500 repercute en todos los aspectos familiares (emocionales, carga de trabajo, aspectos económicos). El equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre intentó recoger, de forma objetiva, lo que había supuesto el nacimiento de su hijo para las familias integradas en el programa de seguimiento.

El nacimiento de un niño menor de 1.500 g distorsiona a toda la familia. No era el niño deseado ni esperado por los padres y además se encuentran de repente en el mundo de los cuidados intensivos neonatales, lo que contribuye todavía más a su desconcierto¹¹³. El camino hasta el alta hospitalaria es largo y el futuro incierto, puesto que la posibilidad de evolución desfavorable está muy por encima de las que cabría esperar si el nacimiento se hubiera producido a su tiempo.

Pero la repercusión del nacimiento de un niño de muy bajo peso no sólo se deja sentir en los aspectos emocionales, genera una gran sobrecarga de trabajo ya que estos niños requieren cuidados especiales durante meses, revisiones hospitalarias, reingresos y en muchos casos, acudir a centros de Atención Temprana¹¹⁴. Todo esto se hace más patente cuando se trata de gemelos, en estos casos la sobrecarga de trabajo es tan importante para los padres que requieren ayuda de otras personas y si no la tienen difícilmente van a salir indemnes de esta etapa. En otras ocasiones la

repercusión negativa es económica, debida con frecuencia a que la madre deja su trabajo fuera del domicilio. Las madres consumen su baja maternal durante el ingreso del niño y el alta llega cuando se está terminando el permiso laboral. En los casos de niños mas graves la situación es extrema y paradójica. Al ser niños con patologías más complejas tienen un ingreso mas prolongado y cuando por fin llega el momento del alta en algunos casos su madre ya se ha incorporado al trabajo o esta a punto de hacerlo. Estos niños no deben ir precozmente a la guardería por su predisposición a las infecciones, por lo que sus madres se ven obligadas a abandonar su puesto de trabajo.

A continuación se refieren las respuestas de los padres sobre la experiencia de haber tenido un hijo prematuro. El 79% de los padres que respondieron el cuestionario refirieron que en el momento del alta del Servicio de Neonatología se sentían preocupados por el futuro de sus hijos y el 48% sentían miedo a no saber cuidarlo. Posteriormente, el 34% consideraron que les resultó difícil cuidar a su hijo o que les dio mucho trabajo; el 43% refirieron problemas con el peso del niño, el 35% con la alimentación, el 21% con el sueño. Haber tenido un hijo menor de 1.500 g les supuso problemas laborales en el 27% de los casos, personales en el 15%, económicos en el 13% o con su pareja en el 13%. Un 64% de los padres recibieron ayuda de otras personas y un 14% de nadie.

El 95% de los padres considera que su hijo está bien y que la calidad de vida es buena, pero el 28% opina que necesita más protección que otros niños y al 64% les preocupa su futuro de forma especial. Para el 42% de los padres cuidar a su hijo les ha resultado más fácil de lo que esperaban y para el 95% su hijo esta mejor de lo que esperaban al alta.

Un 77% de los padres contestaron que tener a su hijo, a pesar de haber sido menor de 1.500 g, les ha aportado satisfacciones, un 98% considera que merece la pena los esfuerzos realizados para conseguir la supervivencia de estos niños y un 85% consideran que deberían haber recibido mayor apoyo social.

Por las respuestas obtenidas parece que para los padres el hecho de haber tenido un hijo menor de 1.500 g supone una problemática nada desdeñable aunque la mayoría de ellos se muestran optimistas con la evolución de su hijo. Parece claro que los programas de seguimiento deberían ofrecer un mayor soporte a la familia, no sólo desde el punto de vista sanitario, sino de forma prioritaria desde estamentos que puedan brindar ayuda social.

Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso. Opinión sobre el seguimiento

Conocer el nivel de satisfacción de las familias con el programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre, fue el segundo objetivo de la encuesta realizada a las familias. El 100% de los padres contestaron que la atención al niño era buena y que se les prestaba la ayuda

necesaria. El aspecto desfavorable señalado con mayor frecuencia fue que el tiempo de espera en la consulta era excesivo y la dificultad que tiene el horario de mañana para las madres trabajadoras y para la asistencia escolar. Por las respuestas obtenidas parece que la gran mayoría de los padres que contestaron el cuestionario, están satisfechos con el programa de seguimiento y además les resulta útil. También parece que el nivel de comprensión de la información que se les proporciona sobre las enfermedades y la evolución es bueno. La información obtenida con este trabajo supuso para el equipo de seguimiento un nuevo impulso para continuar en la línea que se había ido trazando a lo largo de los 10 años anteriores.

El apoyo a la familia es uno de los objetivos prioritarios de los programas de seguimiento, sin embargo se tiene poca información sobre la opinión de los padres sobre estos programas. Por este motivo cuando se diseñó el cuestionario, se introdujeron unas preguntas acerca del nivel de satisfacción con el programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre y también se intentó cuantificar el nivel de comprensión de la información que se transmite habitualmente.

El 100% de los padres contestaron que la atención al niño era buena, que se les prestaba la ayuda necesaria y que el tiempo de duración de la consulta era adecuado. Más del 90% respondieron que la ayuda y la información recibidas habían sido buenas y el número de revisiones les parecía correcto. El aspecto desfavorable que se señaló con mayor frecuencia (26%) fue que el tiempo de espera antes de entrar a la consulta era excesivo.

Los aspectos positivos que los padres señalaron con más frecuencia fueron: aclaración de dudas, tener información y apoyo de profesionales expertos en los que tienen confianza. Sobre sus inconvenientes: interferencias con el trabajo, con el horario escolar, desplazamientos y esperas prolongadas. El 66% respondieron que no encontraban ningún tipo de inconveniente.

En relación con la comprensión de la información: más del 50% de los padres contestaron adecuadamente a cada una de las preguntas planteadas, oscilando entre un 58% y el 91% de aciertos. El tipo de preguntas realizada era por ejemplo: La información de la ecografía cerebral es importante para el futuro del niño (verdadero o falso). Los niños menores de 1.500 g tienen mayor riesgo de presentar problemas en su desarrollo que los niños que nacen con peso normal (verdadero o falso).

Por las respuestas obtenidas parece que, la gran mayoría de los padres que contestaron, están satisfechos con el programa de seguimiento y además les resulta útil. También parece que el nivel de comprensión de la información que se les proporciona es bueno. Habría que tratar de disminuir el tiempo de espera antes de la consulta y disponer de consulta con horario de tarde. La coordinación de los horarios de las citas entre todas las consultas sería un objetivo a conseguir.

Aunque hubo bastantes padres que no respondieron, para el equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre, la información obtenida con este trabajo supuso un nuevo impulso. El objetivo futuro será continuar en la línea que se ha ido trazando a lo largo de los 10 años anteriores.

CAPÍTULO VI

COMENTARIOS FINALES Y PROYECTOS DE FUTURO

No es previsible que el número de niños que nacen demasiado pequeños o demasiado pronto disminuya en los próximos años, es más, la tendencia en la última década hace pensar que su frecuencia va a incrementar. Durante los últimos diez años se han hecho grandes esfuerzos, tanto desde la actividad clínica como desde la investigación, para disminuir la mortalidad de los recién nacidos de muy bajo peso. Actualmente la mortalidad de estos niños se concentra, casi de forma exclusiva, en los niños menores de 750 g y en los menores de 26 semanas. Las cifras de supervivencia en los restantes grupos de peso y de edad gestacional se pueden considerar satisfactorias. Sin embargo, la repercusión de los avances tecnológicos en la morbilidad a corto y largo plazo ha sido mucho menos patente y los problemas de salud que presentan estos niños en su evolución son numerosos y en ocasiones con gran repercusión en su calidad de vida. La disminución de la morbilidad es uno de los retos que quedan pendientes para los próximos años. El primer paso para poder elaborar estrategias que permitan disminuir los problemas del desarrollo es conocer su frecuencia, su evolución natural y sus determinantes. Todos estos objetivos pueden lograrse en el contexto de los programas de seguimiento.

Los recién nacidos menores de 1.500g reciben durante su ingreso una atención altamente especializada. En ocasiones, tras el alta, ignorando los problemas que con mucha frecuencia van a aparecer en su evolución, esta atención no tiene continuidad y los niños pasan a recibir cuidados no especializados y lo que es peor sin ningún tipo de coordinación. De esta manera las alteraciones que aparecen en el desarrollo no quedan enmarcadas en el contexto de su prematuridad y se pierde la perspectiva que puede ser más útil para orientar al niño y a su familia. Puesto que los problemas de los niños de muy bajo peso no desaparecen en el momento del alta, los programas de seguimiento proporcionan la atención continuada que requieren estos niños para que en su evolución puedan minimizarse las alteraciones del desarrollo.

La existencia de programas de seguimiento permite la evaluación de la actividad clínica. Algunas de las preguntas que surgen en relación con el cuidado de los niños de muy bajo peso pueden responderse a través de la investigación clínica realizada en el contexto de los programas de seguimiento gracias a la información que se va generando, registrando y analizando a lo largo de la evolución de los niños.

Los resultados derivados de la investigación clínica facilitan una práctica clínica actualizada, protocolizada y con una gestión adecuada de los recursos. De esta manera se intenta maximizar los beneficios para el paciente y disminuir al mínimo el riesgo de efectos adversos. Un ejemplo de esta actividad es la realizada por el equipo investigador en torno a los criterios de

cribado para la retinopatía de la prematuridad. Se ha conseguido disminuir el número de niños explorados, manteniendo la eficacia del programa de cribado, centrándolo en los niños que con mayor probabilidad obtendrán algún beneficio. Por otro lado la investigación clínica permite obtener información sobre el pronóstico de los niños de muy bajo peso desde el periodo neonatal. De esta manera la información que se proporciona a los padres sobre la posible evolución de su hijo es más precisa y los padres la perciben como más satisfactoria. Ejemplos de esta actividad serían los realizados sobre el valor pronóstico de la ecografía cerebral, el desarrollo motor y la presencia de displasia broncopulmonar. Todos ellos nos aportan información valiosa a la hora de informar a la familia y de orientar a los niños tras el alta.

Actualmente se sabe que no es sólo la prematuridad y las patologías que de ella se derivan las que condicionan el desarrollo de los niños menores de 1.500 g, las circunstancias sociales también influyen de forma bastante determinante en su evolución. El que los niños que nacen demasiado pequeños o demasiado pronto mejoren su evolución no depende exclusivamente de los avances que se puedan producir dentro del campo de la neonatología sino que también depende en buena medida de los apoyos que estos niños y sus familias puedan recibir desde las instituciones con responsabilidades sociales. El trabajo conjunto de todos los profesionales implicados en el cuidado los niños de muy bajo peso, de sus padres y de las instituciones permitirá que los niños desarrollen al máximo sus capacidades y que consigan una buena adaptación e integración en la sociedad. El esfuerzo desde los diversos ámbitos con objetivos comunes, facilitará el conocimiento por parte de la sociedad de los problemas relacionados con estos niños que nacen demasiado pequeños o demasiado pronto.

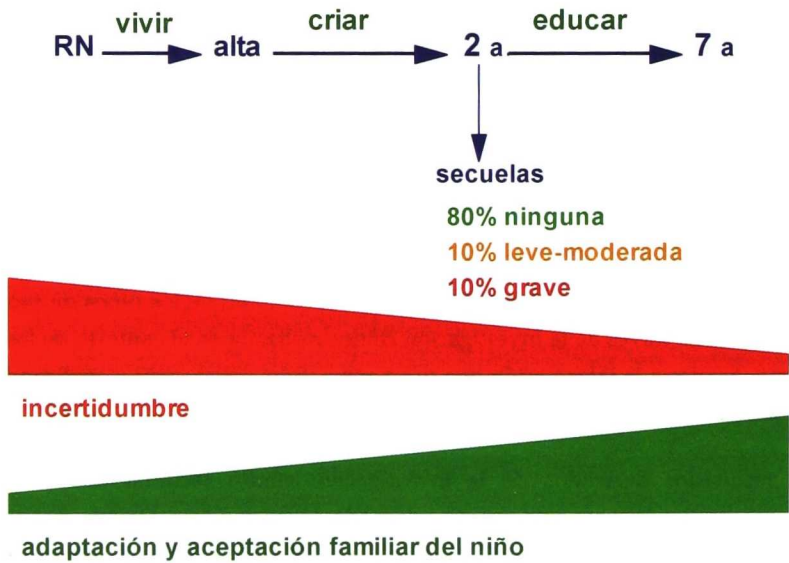


Figura 21: Esquema de la situación del niño y la familia durante los primeros 7 años.

Bibliografía

1. Goldenberg-RL. The prevention of low birthweight and its sequelae. *Prev-Med.* 1994 Sep; 23(5): 627-31.
2. Kramer-MS. Determinants of low birth weight: methodological assessment and meta-analysis. *Bull-World-Health-Organ.* 1987; 65(5): 663-737.
3. Collaborative Group on Preterm Birth Prevention. Multicenter randomized, controlled trial of a preterm birth prevention program. *Am-J-Obstet-Gynecol.* 1993 Aug; 169(2 Pt 1): 352-66 .
4. Lieberman-E; Ryan-KJ; Monson-RR; Schoenbaum-SC. Risk factors accounting for racial differences in the rate of premature birth. *N-Engl-J-Med.* 1987 Sep 17; 317(12): 743-8 .
5. Campbell-MK; Halinda-E; Carlyle-MJ; Fox-AM; Turner-LA; Chance-GW. Factors predictive of follow-up clinic attendance and developmental outcome in a regional cohort of very low birth weight infants. *Am-J-Epidemiol.* 1993 Nov 1; 138(9): 704-13.
6. Fawer-CL; Besnier-S; Forcada-M; Buclin-T; Calame-A. Influence of perinatal, developmental and environmental factors on cognitive abilities of preterm children without major impairments at 5 years. *Early-Hum-Dev.* 1995 Oct 2; 43(2): 151-64 .
7. Collaborative European Multicenter Study Group. Surfactant replacement therapy for severe neonatal respiratory distress syndrome: an international randomized clinical trial. *Pediatrics.* 1988 Nov; 82(5): 683-91.
8. Kendig-JW; Notter-RH; Cox-C; Reubens-LJ; Davis-JM; Maniscalco-WM; Sinkin-RA; Bartoletti-A; Dweck-HS; Horgan-MJ; et-al. A comparison of surfactant as immediate prophylaxis and as rescue therapy in newborns of less than 30 weeks' gestation. *N-Engl-J-Med.* 1991 Mar 28; 324(13): 865-71.
9. NIH Consensus Statment. Effect of corticosteroids for fetal maturation on perinatal outcomes. National Institutes of Health. 1994, 1: 1-24 .
10. Hack-M; Klein-NK; Taylor-HG. Long-term developmental outcomes of low birth weight infants. *Future-Child.* 1995 Spring; 5(1): 176-96 .
11. Pallás-Alonso-CR; de-la-Cruz-Bértolo-J; Medina-López-MC; de-Alba-Romero-C; Orbea-Gallardo-C; Belaustegui-Cueto-A; Rodriguez-Gimenez-C. Evolución a los 3 años de edad de una cohorte de recién nacidos de muy bajo peso. *An-Esp-Pediatr.* 1998 Feb; 48(2): 152-8 .
12. McCormick-MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? *Clin-Perinatol.* 1993 Mar; 20(1): 263-77 .
13. Escobar-GJ; Littenberg-B; Petitti-DB. Outcome among surviving very low birthweight infants: a meta-analysis. *Arch-Dis-Child.* 1991 Feb; 66(2): 204-11 .
14. Pharoah-PO; Platt-MJ; Cooke-T. The changing epidemiology of cerebral palsy. *Arch-Dis-Child-Fetal-Neonatal-Ed.* 1996 Nov; 75(3): F169-73 .

15. Pharoah-PO; Cooke-T; Johnson-MA; King-R; Mutch-L. Epidemiology of cerebral palsy in England and Scotland, 1984-9. *Arch-Dis-Child-Fetal-Neonatal-Ed.* 1998 Jul; 79(1): F21-5 .
16. Blair-E; Stanley-FJ. Intrapartum asphyxia: a rare cause of cerebral palsy. *J-Pediatr.* 1988 Apr; 112(4): 515-9 .
17. Pallás-Alonso-CR; Tejada-Palacios-MP; Medina-López-MC; Martín-Puerto-MJ; Orbea-Gallardo-C; Barrio-MC. Retinopatía del prematuro: primeros resultados. *An-Esp-Pediatr.* 1995; 42: 52-6 .
18. Crofts-BJ; King-R; Johnson-A. The contribution of low birth weight to severe vision loss in a geographically defined population. *Br-J-Ophthalmol.* 1998 Jan; 82(1): 9-13 .
19. Hack-M; Taylor-HG; Klein-N; Eiben-R; Schatschneider-C; Mercuri-Minich-N. School-age outcomes in children with birth weights under 750 g. *N-Engl-J-Med.* 1994 Sep 22;331(12): 753-9 .
20. Detsky-AS. Are clinical trials a cost-effective investment? *JAMA.* 1989 Oct 6; 262(13): 1795-800
21. McGauhey-PJ; Starfield-B; Alexander-C; Ensminger-ME. Social environment and vulnerability of low birth weight children: a social-epidemiological perspective. *Pediatrics.* 1991 Nov; 88(5): 943-53.
22. Pallás-Alonso-CR. Aspectos del desarrollo del prematuro. *MCM Pediatría.* 1998; 1: 11-5.
23. Allen-MC. Follow-up of NICU graduates: Let's not throw the baby out with the bathwater. *J Intensive Care Med.* 1995, 10: 209-10.
24. McCormick-MC; Stewart-JE; Cohen-R; Joselaw-M; Osborne-PS; Ware J. Follow-up of NICU graduates: Why, What and by Whom. *J Intensive Care Med.* 1995, 10: 213-25.
25. Pallás-Alonso-CR; Martín-Puerto-MJ. El lactante que fue prematuro I y II. En: *Pediatría extra-hospitalaria. Manual de diagnóstico y tratamiento.* 2ªed Madrid. Diaz de Santos.1994:43-56.
26. Bustos-Lozano-G; Medina-López-C; Pallás-Alonso-CR; Orbea-Gallardo-C; De-Alba-Romero-C; Barrio-Andrés-C. Evolución del peso, la longitud-talla y el perímetro craneal en los prematuros de menos de 1.500 gramos al nacimiento. *An-Esp-Pediatr.* 1998 Mar; 48(3): 283-7 .
27. Pallás-Alonso-CR; de-la-Cruz-Bértolo-J; Medina-López-MC; Bustos-Lozano-G; de-Alba-Romero-C; Simón-Merchan-R. Edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g y desarrollo motor normal a los dos años. *An-Esp-Pediatr.* 2000; 53: 43-7.
28. da-Paz-Junior-AC; Burnett-SM; Braga-LW. Walking prognosis in cerebral palsy: a 22-year retrospective analysis. *Dev-Med-Child-Neurol.* 1994 Feb; 36(2): 130-4 .
29. Sala-DA; Grant-AD. Prognosis for ambulation in cerebral palsy. *Dev-Med-Child-Neurol.* 1995 Nov; 37(11): 1020-6 .
30. Pallás-Alonso-CR; de-la-Cruz-Bértolo-J; Medina-López-MC; Orbea-Gallardo-C; Gómez-Castillo-E; Simón-Merchan-R. Parálisis cerebral y edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g. *An-Esp-Pediatr.* 2000; 53: 48-52.
31. Singer-LT; Salvator-A; Guo-S; Collin-M; Lilien-L; Baley-J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA.* 1999 Mar 3; 281(9): 799-805 .

32. Horbar-JD; Lucey-JF. Evaluation of neonatal intensive care technologies. *Future-Child*. 1995 Spring; 5(1): 139-61 .
33. Yeh-TF; Lin-YJ; Huang-CC; Chen-YJ; Lin-CH; Lin-HC; Hsieh-WS; Lien-YJ. Early dexamethasone therapy in preterm infants: a follow-up study. *Pediatrics*. 1998 May; 101(5): E7 .
34. O'Shea-TM; Kothadia-JM; Klinepeter-KL; Goldstein-DJ; Jackson-BG; Weaver-RG-3rd; Dillard-RG. Randomized placebo-controlled trial of a 42-day tapering course of dexamethasone to reduce the duration of ventilator dependency in very low birth weight infants: outcome of study participants at 1-year adjusted age. *Pediatrics*. 1999 Jul; 104(1 Pt 1): 15-21 .
35. Escobar-GJ. Prognosis of surviving very low birthweight infants: still in the dark. *Br-J-Obstet-Gynaecol*. 1992 Jan; 99(1): 1-3 .
36. van-Zeben-van-der-Aa-TM; Verloove-Vanhorick-SP; Brand-R; Ruys-JH. Morbidity of very low birthweight infants at corrected age of two years in a geographically defined population. Report from Project on Preterm and Small for gestational age infants in The Netherlands. *Lancet*. 1989 Feb 4; 1(8632): 253-5 .
37. Anderson-JW; Johnstone-BM; Remley-DT. Breast-feeding and cognitive development: a meta-analysis. *Am-J-Clin-Nutr*. 1999 Oct; 70(4): 525-35 .
38. Pallás-Alonso-CR; Gutierrez-Argul-O. El ambiente en los cuidados intensivos neonatales. *An-Esp-Pediatr*. 1997 Dec; 47(6): 618-20 .
39. Als-H; Lawhon-G; Brown-E; Gibes-R; Duffy-FH; McAnulty-G; Blickman-JG. Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: neonatal intensive care unit and developmental outcome. *Pediatrics*. 1986 Dec; 78(6): 1123-32 .
40. Avery-GB; Glass-P. The gentle nursery: developmental intervention in the NICU. *J-Perinatol*. 1989 Jun; 9(2): 204-6 .
41. Oehler-JM. Developmental care of low birth weight infants. *Nurs-Clin-North-Am*. 1993 Jun; 28(2): 289-301 .
42. Speidel-BD. Adverse effects of routine procedures on preterm infants. *Lancet*. 1978 Apr 22; 1(8069): 864-6 .
43. Peters-KL. Does routine nursing care complicate the physiologic status of the premature neonate with respiratory distress syndrome? *J-Perinat-Neonatal-Nurs*. 1992 Sep; 6(2): 67-84 .
44. Fay-MJ. The positive effects of positioning. *Neonatal-Netw*. 1988 Apr; 6(5): 23-8 .
45. Young-J. Nursing preterm babies in intensive care: which position is best? *J-Neonatal- Nursing*. 1994; 1: 27-31.
46. Hallsworth-M. Positioning the pre-term infant. *Paediatr-Nurs*. 1995 Feb; 7(1): 18-20 .
47. Glass-P; Avery-GB; Subramnian-KNS; Keys-MP; Sostek-AM; Friendly-DS. Effect of bright light in the hospital nursery on the incidence of retinopathy of prematurity. *N-Engl-J-Med*. 1985; 317: 401-4.
48. Blackburn-S; Patteson-D. Effects of cycled light on activity state and cardiorespiratory function in preterm infants. *J-Perinat-Neonatal-Nurs*. 1991 Mar; 4(4): 47-54 .

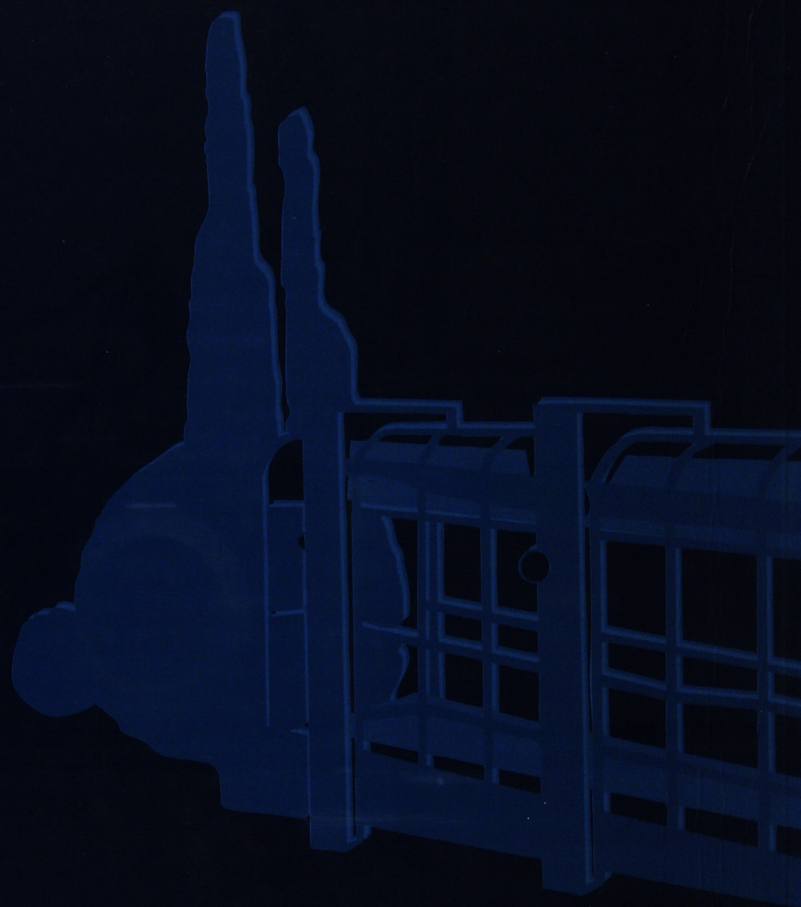
49. Mann-NP; Haddow-R; Stokes-L; Goodley-S; Rutter-N. Effect of night and day on preterm infants in a newborn nursery: randomised trial. *Br-Med-J-Clin-Res-Ed*. 1986 Nov 15; 293(6557): 1265-7.
50. Long-JG; Lucey-JF; Philip-AG. Noise and hypoxemia in the intensive care nursery. *Pediatrics*. 1980 Jan; 65(1): 143-5.
51. Gorski-PA; Hole-WT; Leonard-CH; Martin-JA. Direct computer recording of premature infants and nursery care: distress following two interventions. *Pediatrics*. 1983 Aug; 72(2): 198-202 .
52. Sparshott-M. The sounds of a neonatal intensive care. Effects of noise levels in the neonatal unit on the sleep patterns of sick preterm infants. *J-Neonatal-Nursing*. 1995; 2: 1-9.
53. Lucas-A; Morley-R; Cole-TJ Randomised trial of early diet in preterm babies and later intelligence quotient. *BMJ*. 1998 Nov 28; 317(7171): 1481-7.
54. Martín-MJ; Gómez-E; Pascual-M; ; Pallás-CR. Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. *An-Esp-Pediatr*. 1993; 38: 20-4.
55. Pallás-CR; Gómez-E; Pérez-I; Martín-MJ; Grau-A; Vazquez A. Early discharge in the very low birth weight infant. *RELAN*. 1998; 1: 34-40.
56. Gómez-Castillo-E; Pallás-Alonso-CR; de-la-Cruz-Bértolo-J; Medina-López-MC; Orbea-Gallardo-C; Bustos-Lozano-G. Supervivencia al alta de los recién nacidos menores de 1.000 g (1991-1997) Cuando son demasiado pequeños? *An-Esp-Pediatr*. 2000; 52: 356-361.
57. Papile-LA; Burstein-J; Burstein-R; Koffler-H. Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage: a study of infants with birth weights less than 1,500 gm. *J-Pediatr*. 1978 Apr; 92(4): 529-34 .
58. Volpe-JJ. Edward B. Neuhauser lecture. Current concepts of brain injury in the premature infant. *AJR-Am-J-Roentgenol*. 1989 Aug; 153(2): 243-51 .
59. The Committee for the Classification of Retinopathy of Prematurity. An international classification of retinopathy of prematurity. *Arch-Ophthalmol*. 1984 Aug; 102(8): 1130-4 .
60. Northway-WH Jr; Rosan-RC; Porter-DY. Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline-membrane disease. Bronchopulmonary dysplasia. *N-Engl-J-Med*. 1967 Feb 16; 276(7): 357-68 .
61. Bancalari-E; Abdenour-GE; Feller-R; Gannon-J. Bronchopulmonary dysplasia: clinical presentation. *J-Pediatr*. 1979 Nov; 95(5 Pt 2): 819-23.
62. Shennan-AT; Dunn-MS; Ohlsson-A et al. Abnormal pulmonary outcome in premature infants: prediction from oxygen requirement in the neonatal period. *Pediatrics*. 1988;82(4):527-32 .
63. Hagberg-B; Hagberg-G; Olow-I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970. I. Analysis of the general changes. *Acta-Paediatr-Scand*. 1975 Mar; 64(2): 187-92 .
64. Brunet-O; Lézine-I. Le développement psychologique de la première enfance. Paris, Presse Universitaires de France, 1965.
65. American National Standards Institute. Specification for audimeters. New-York, American National Standards Institute. 1969. Publ N° ANSI S3.6.
66. López-M; de la Cruz-J; Pallás-CR; Medina-MC; Bustos-G; Alba-C. Underestimation of disabi-

- lity rate at two-years in very-low-birth-weight infants: evidence of bias due to loss-to-follow-up. XVII European Congress of Perinatal Medicine, Porto 2000.
67. Robertson-C; Sauve-RS; Christianson-HE. Province-based study of neurologic disability among survivors weighing 500 through 1249 grams at birth. *Pediatrics*. 1994 Apr; 93(4): 636-40 .
 68. Spinillo-A; Fazzi-E; Orcesi-S; Accorsi-P; Beccaria-F; Capuzzo-E. Perinatal factors and 2-year minor neurodevelopmental impairment in low birth weight infants. *Biol-Neonate*. 1995; 67(1): 39-46.
 69. Sommerfelt-K; Ellertsen-B; Markestad-T. Low birthweight and neuromotor development: a population based, controlled study. *Acta-Paediatr*. 1996 May; 85(5): 604-10 .
 70. Figueras-Aloy-J; Botet-Mussons-F; Jimenez-Gonzalez-R. Evolucion de la supervivencia y secuelas del recién nacido de muy bajo peso. *An-Esp-Pediatr*. 1990 Dec; 33(6): 542-8.
 71. Jimenez-R; Figueras-J; Botet-F; Lequerica-PL. Supervivencia y secuelas del prematuro extremo. *Arch Pediat*. 1991; 42:225-34.
 72. Gassio-R; Monso-G; Poo-P; Navarro-A; Iriondo-M; Ibañez-M; Campistol-J; Krauel-X. Evolucion neurologica a los dos años de edad en una poblacion de recién nacidos de muy bajo peso (< 1.501 g). *Rev-Neurol*. 1995 May-Jun; 23(121): 635-8 .
 73. Iriondo-M; Martínez-F; Navarro-A; Campistol-J; Ibañez-M; Krauel-J. Recién nacidos de muy bajo peso (<1.500 g). Mortalidad y seguimiento evolutivo a los dos años. *Arch Pediat*. 1996; 47:26-31.
 74. Aylward-GP; Hatcher-RP; Stripp-B; Gustafson-NF; Leavitt-LA. Who goes and who stays: subject loss in a multicenter, longitudinal follow-up study. *J-Dev-Behav-Pediatr*. 1985 Feb; 6: 3-8 .
 75. Lasky-RE; Tyson-JE; Rosenfeld-CR; Krasinski-D; Dowling-S; Gant-NF. Disappointing follow-up findings for indigent high-risk newborns. *Am-J-Dis-Child*. 1987 Jan; 141(1): 100-5.
 76. Wariyar-UK; Richmond-S. Morbidity and preterm delivery: importance of 100% follow-up. *Lancet*. 1989 Feb 18; 1(8634): 387-8.
 77. Campbell-MK; Halinda-E; Carlyle-MJ; Fox-AM; Turner-LA; Chance-GW. Factors predictive of follow-up clinic attendance and developmental outcome in a regional cohort of very low birth weight infants. *Am-J-Epidemiol*. 1993 Nov 1; 138(9): 704-13.
 78. Allen-MC; Alexander-GR. Gross motor milestones in preterm infants: correction for degree of prematurity. *J-Pediatr*. 1990 Jun; 116(6): 955-9 .
 79. Sugar-M. Some milestones in premature infants at 6 to 24 months. *Child-Psychiatry-Hum-Dev*. 1977 Winter; 8(2): 67-80.
 80. de-Groot-L; de-Groot-CJ; Hopkins-B. An instrument to measure independent walking: are there differences between preterm and fullterm infants? *J-Child-Neurol*. 1997 Jan; 12(1): 37-41.
 81. Capute AJ, Shapiro BK, Palmer FB, Ross A, Wachtel RC. Normal gross motor development: the influences of race, sex and socio-economic status. *Dev Med Child Neurol*. 1985 Oct; 27(5): 635-43.

82. Neligan G, Prudham D. Norms for four standard developmental milestones by sex, social class and place in family. *Dev Med Child Neurol.* 1969 Aug;11(4):413-22.
83. Molnar GE, Gordon SU. Cerebral palsy: predictive value of selected clinical signs for early prognostication of motor function. *Arch Phys Med Rehabil.* 1976 Apr;57(4):153-8.
84. da Paz Junior AC, Burnett SM, Braga LW. Walking prognosis in cerebral palsy: a 22-year retrospective analysis. *Dev Med Child Neurol.* 1994 Feb;36(2):130-4.
85. Sala DA, Grant AD. Prognosis for ambulation in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1995 Nov;37(11):1020-6.
86. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity: preliminary results. *Pediatrics* 1988; 81: 697-706.
87. Sección de Neonatología de la Sociedad Española de Pediatría. Umbral@94. Estudio epidemiológico nacional sobre las patologías neonatales. Barcelona: Sección de Neonatología.1994.par: 148-9.
88. Clark DI; O'Brien C; Weindling AM; Saeed M. Initial experience of screening for retinopathy of prematurity. *Arch Dis Child.* 1992; 67: 1233-6.
89. Palmer EA; Flynn JT; Hardy RS. Incidence and early course of retinopathy of prematurity. *Ophthalmology.* 1991; 98: 1628-40.
90. Holmstrom G; el-Azazi M; Jacobson L. A Population based, prospective study of the development of ROP in prematurely children in the Stockholm area of Sweden. *Br J Ophthalmol.* 1993; 77: 417-423.
91. Fielder AR; Shaw DE; Robinson J. Natural history of retinopathy of prematurity: a prospective study. *Eye,* 1992; 6: 233-42.
92. de la Cruz-FJ; Pallás-CR; Tejada P. Cribado para la retinopatía de la prematuridad: ni son todos los que están, ni están todos los que son. *An-Esp-Pediatr.* 1999; 50: 156-60. .
93. de la Cruz-J; Pallás-CR; Tejada-MP; Moral- MT; Jimenez-A;Serrano-JM. Cribado para la retinopatía de la prematuridad. Revisión de los criterios de peso y edad gestacionales.XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid, Septiembre de 1999.
94. Pallás-CR; de la Cruz-J; Tejada-P; Fernandez-MC; Dominguez-N; Orbea-C. Screening for retinopathy of prematurity: more for less. XVII European Congress of Perinatal Medicine. Porto, Junio 2000.
95. Javitt-J; Cas-RD; Chiang-Y. Cost-effectiveness of screening and cryotherapy for threshold retinopathy of prematurity. *Pediatrics* 1993; 91: 859-66.
96. Fielder-AR; Levene-MI. Screening for retinopathy of prematurity. *Arch Dis Child.* 1992; 67: 860-7.
97. Geh. An audit of the 1995 Royal College Ophtalmologist quidelines for screening for retinopathy of prematurity (letter). *Eye.* 1997; 11: 434-5.
98. Royal College of Ophthalmologists. Screening for retinopathy of prematurity. Report of a working party of the British Association of Perinatal Medicine and the Royal College of Ophthalmologist. 1990.

99. American Academy of Pediatrics and American College of Obstetricians and Gynecologist. Clinical considerations in the use of oxygen. In: Guidelines for Perinatal Care. 3rd ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics, Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologist, 1992: 201-3.
100. De Vries-LS; Dubowitz-V; Lry-S; Whitelaw-A; Dubowitz-LMS; Kaiser-A; Silverman-M; Wigglesworth-JS. Predictive value of cranial ultrasound in the newborn baby: a reappraisal. *Lancet*. 1985; 11: 137-45.
101. Costello-AML; Hamilton-P; Baudin-J; Townsend-J; Bradford-BC; Stewart-Al; Reynolds-EOR. Prediction of neurodevelopmental impairment at four years from brain ultrasound appearance of very preterm infants. *Dev Med Child Neurol*. 1988;30:711-22.
102. Weisglas-Kuperrus-N; Baerts-W; Fetter-WPF; Saber-PSS. Neonatal cerebral ultrasound, neonatal neurology and perinatal conditions as predictors of neurodevelopmental outcome in very low birthweight infants. *Early Hum Dev*. 1992;31:131-48.
103. Pinto-Martín-JA; Riolo-S; Cnaan-A; Hlozman-C; Susser-MW; Paneth-N. Cranial ultrasound prediction of disabling and nondisabling cerebral palsy at age two in a low birth weight population. *Pediatrics*. 1995. 95:249-54.
104. Aziz-K; Vickar-DB; Sauve-RS; Etches-PC; Pain-KS; Robertson-ChMT. Province-based study of neurologic disability of children weighing 500 through 1249 grams at birth in relation to neonatal cerebral ultrasound findings. *Pediatrics*. 1995;95:837-44.
105. Chasco-A; Pallás-CR; Miralles-M; Medina-MC; Simón-R; Rodriguez-Gimenez-C. Leucomalacia periventricular e hiperecogenicidad persistente: relación entre hallazgos ecográficos y secuelas. *An-Esp-Pediatr*. 1997; 46: 471-6.
106. Thorburn-RJ; Steward-AL; Hope-PL; Lispcomb-AP; Reinolds-EOR; Pape-KE. Prediction of death and major handicap in very preterm infants by ultrasound. *Lancet* 1981; i: 1119-21.
107. Papile-LA; Munsick-BG; Schaefer-A. Relationship of cerebral intraventricular hemorrhage and early childhood neurologic handicaps. *J-Pediatr*. 1983; 103: 273-7.
108. McMenamin-JB; Shackelford-GD; Volpe-JJ. Outcome of neonatal intraventricular hemorrhage with periventricular echodense lesions. *Ann-Neurol*. 1984; 15: 285-90.
109. Catto-Smith-AG; Yu-VYH; Bajuk-B; Orgill-AA; Astbury-J. Effect of neonatal periventricular haemorrhage on neurodevelopmental outcome. *Arch-Dis-Child*. 1985; 60: 8-11.
110. Kuban-K. White matter disease of prematurity, periventricular leucomalacia and ischemic lesions. *Dev-Med-Child-Neurol*. 1998; 40: 571-3.
111. Leviton-A; Paneth-N; Susser-M. Maternal receipt of magnesium sulfate does not seem to reduce the risk of neonatal white matter damage. *Pediatrics*. 1997, 99: p.e2.
112. de la Cruz-J; Pallás-CR; Miralles-M; Mateos-F; Medina-MC; Ferrando-P. Estudio pronóstico de los recién nacidos menores de 1500 g a los dos años de edad. Utilización secuencial de la información de la ecografía cerebral. XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid, Septiembre de 1999.

113. Belaustegui-A; Gómez-E; Medina-MC; Pallás-CR. La familia y los programas de seguimiento. XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid, Septiembre de 1999.
114. VandenBerg-KA. What tell to parents about the developmental needs of their baby at discharge? Neonatal Network. 1999; 18: 57-9.



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
DE OFICINA Y PERSONAL CON DISCAPACIDAD

