

Programas de seguimiento para neonatos de alto riesgo

M.J. Torres Valdivieso, E. Gómez, M.C. Medina, C.R. Pallás.

Servicio de Neonatología. Hospital Universitario 12 de Octubre.

Madrid

El desarrollo de la Neonatología en las últimas décadas ha conseguido aumentar la supervivencia de neonatos considerados de alto riesgo (recién nacidos con muy bajo peso al nacer o con patologías complejas) que tienen mayores probabilidades de padecer problemas durante su desarrollo, fundamentalmente de tipo neurológico o sensorial. La detección precoz de las anomalías del desarrollo permite una intervención temprana que puede modificar favorablemente el futuro del niño que las padece y mejorar su adaptación social y familiar. Durante el ingreso en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) los niños reciben cuidados muy especializados y costosos pero la labor asistencial no debe acabar ahí, es fundamental seguirles prestando ayuda posteriormente y conocer su evolución a más largo plazo para valorar la calidad de la asistencia prestada y establecer sistemas de mejora en la misma; con estos objetivos surgen los programas de seguimiento.

¿PARA QUÉ SIRVEN LOS PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO? ¿CUÁLES SON SUS OBJETIVOS?

1. *Asistenciales:*

- a. Identificación precoz de los trastornos más frecuentes en este grupo de niños y de otros que pudieran aparecer.
 - b. Tratamiento precoz de los mismos mediante la derivación a otros especialistas y/o a Centros de Atención Temprana.
2. *Apoyo y orientación a la familia:* El apoyo que se inicia en las Unidades de Neonatología debe continuar tras el alta para que termine de instaurarse el vínculo afectivo y la aceptación del niño. Los padres deben sentirse apoyados en los problemas que su hijo presente al alta o en los que aparezcan posteriormente. Si el niño termina presentando alguna discapacidad, los padres necesitarán de toda nuestra ayuda para afrontarla; y a la vez ellos serán los que harán posible que el niño desarrolle al máximo sus capacidades.
 3. *Registro de la información e investigación clínica:* La recogida sistemática y estructurada de la información es imprescindible para conocer las variantes de la normalidad y la frecuencia de alteraciones del desarrollo y de patologías que puedan aparecer durante el seguimiento.
 4. *Evaluación de la práctica clínica a largo plazo:* Permitirá conocer las tasas de morbimortalidad extrahospitalaria y avalar o modificar técnicas o tratamientos utilizados en el período neonatal, sirviendo de auditoría a las actividades desarrolladas por las UCIN y por el propio programa de seguimiento.

6. *Identificación de necesidades terapéuticas:* La información obtenida se debe comunicar a las autoridades sanitarias y sociales para adecuar los recursos a las necesidades reales que van generando estos niños.

¿CÓMO SE ORGANIZAN LOS PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO?

Es aconsejable seguir los siguientes pasos:

1. Establecer los niños a los que se aplicará el programa.
2. Conocer las alteraciones más frecuentes que presentan estos niños.
3. Implicar a los especialistas que puedan precisarse y coordinarlos. Conocer los recursos terapéuticos, educativos y sociales disponibles.
4. Organizar las revisiones, eligiendo edades claves y sistematizando el trabajo en cada una de ellas.
5. Implantar estrategias para minimizar las pérdidas del seguimiento.
6. Establecer una recogida de datos básicos.
7. Prever revisiones periódicas del programa, para mejorarlo de acuerdo a la experiencia obtenida.

¿QUIÉNES SON LOS NEONATOS DE ALTO RIESGO?

Se considera recién nacido de alto riesgo al que tiene mayor probabilidad de presentar problemas, fundamentalmente sensoriales y del neurodesarrollo, durante su infancia. Son niños con necesidades asistenciales diferentes a las previstas, en los programas di-

ñados para niños sanos, en la asistencia primaria.

Para su clasificación podemos diferenciar dos grandes grupos:

a) *Neonatos con riesgo orgánico, son entre otros aquellos con:*

- Peso al nacer menor de 1.500 g.
- Edad gestacional menor de 32 semanas.
- Peso inferior a 2 DS para su edad gestacional.
- Perímetro cefálico inferior a 2 DS.
- Patología cerebral grave en la ecografía:
 1. Hemorragia intraventricular grado III-IV.
 2. Leucomalacia periventricular.
 3. Ventriculomegalia grado III al alta.
- Infecciones del sistema nervioso central.
- Convulsiones neonatales.
- Apgar a los 5 minutos ≤ 3 .
- Hiperbilirrubinemia que precisó exanguinotransfusión.
- Displasia broncopulmonar.
- Malformaciones congénitas mayores que precisaron cirugía.
- Enfermedad congénita del metabolismo susceptible de ocasionar déficit neurológico.
- Hermano afecto de patología neurológica no filiada o con riesgo de recurrencia.

b) *Neonatos con riesgo psicosocial, son entre otros los hijos de padres con:*

- Bajo nivel socioeconómico.
- Retraso mental o enfermedad psiquiátrica.
- Abuso de sustancias tóxicas
- Antecedente de maltrato o abandono de otros hijos.
- Madre menor de 20 años o que no realizó seguimiento prenatal.
- Familias monoparentales sin apoyos.

A la hora de diseñar el programa habrá que establecer qué grupo de recién nacidos de riesgo será incluido en el seguimiento; esto se hará en función de los recursos económicos y personales de los que se dispone en cada centro y de lo cubiertas que estén las necesidades de esos niños desde otras especialidades pediátricas. El resto de neonatos de riesgo, no incluidos en un programa específico, pueden ser controlados por el pediatra de atención primaria derivando a otros especialistas, si se precisa, y prestando la vigilancia y los apoyos específicos que requiera cada niño.

Lo más habitual es incluir a los menores de 1.500 g o menores de 32 semanas de edad gestacional, por ser los que presentan mayor variedad de patologías que serán manejadas por distintos especialistas y en los que es imprescindible que exista una buena coordinación; en este grupo nos vamos a centrar en los siguientes apartados.

¿QUÉ DEBE VIGILARSE DURANTE EL SEGUIMIENTO?

Es fundamental resaltar que en el grupo de niños prematuros la valoración del crecimiento y del desarrollo psicomotor se debe

realizar considerando la edad corregida (EC) que es la edad que tendría el niño si hubiera nacido a la 40 semana de gestación, esto es fundamental para evitar diagnosticar erróneamente a muchos de estos niños, de alteraciones del desarrollo ponderal o psicomotor. La edad del niño pretérmino debe ser corregida al menos hasta los 2 años.

Los parámetros que hay que valorar en el seguimiento son:

a) *Crecimiento.* El peso, la talla deben controlarse en cada revisión y el perímetro cefálico en las revisiones hasta los 2 años. Un crecimiento adecuado es un buen indicador de salud. En caso de mala curva ponderal debe identificarse la causa, valorar la ingesta calórica y la evolución de las patologías que el niño presentaba al alta. La mayoría de los prematuros, a los 2-3 años de edad habrán conseguido normalizar sus percentiles de peso y talla. Los niños con mala velocidad de crecimiento y los bajo peso para su edad gestacional (BPEG) que a los 3 años siguen con talla por debajo de percentiles normales deberían ser valorados por un endocrinólogo. El perímetro cefálico es el parámetro mejor conservado con un crecimiento similar al de los recién nacidos a término, por eso pueden presentar una macrocefalia relativa. El escaso crecimiento del perímetro cefálico puede ser una indicación temprana de alteración del desarrollo.

b) *Alimentación.* Deberá valorarse en cada revisión, especialmente durante el primer año de vida. Aunque es difícil el amamantamiento prolongado en los grandes prematuros, la leche de madre es el mejor alimento disponible para ellos; sería deseable mantenerla de for-

ma exclusiva hasta aproximadamente los seis meses de EC. En otras situaciones puede ser conveniente utilizar una fórmula de las llamadas para prematuros después del alta, hasta los 6 ó 9 meses. En algunos casos puede estar indicado añadir a la leche suplementos calóricos, o utilizar alimentación enteral a débito continuo nocturna, e incluso si se prevé la necesidad prolongada de esta técnica puede considerarse la realización de una gastrostomía. En cuanto a la introducción de la alimentación complementaria, se suele indicar hacia los 6 meses de EC o cuando el niño alcanza los 6-7 Kg de peso, dependiendo de su madurez y sus necesidades nutricionales.

c) *Desarrollo motor.* Deberá controlarse en cada revisión, fundamentalmente durante los dos primeros años. Las alteraciones del tono muscular y del patrón de adquisición de las habilidades motoras van a servir de señal de alarma para identificar a los niños con evolución desfavorable. Habrá que decidir si se remiten al neurólogo o a un Centro de Atención Temprana y qué momento es el más conveniente. Para hacer una adecuada valoración neurológica hay que conocer una serie de peculiaridades típicas de los niños muy prematuros. Puede ser normal que presenten cierto grado de hipertonía, manifestada inicialmente por retracción escapular y posteriormente por aumento del tono de los miembros inferiores; si se resuelve antes de los 18 meses y no se acompaña de otras alteraciones neurológicas será la llamada “hipertonía transitoria”. La adquisición de habilidades motoras con frecuencia se retrasa: el 90% han alcanzado la sedesta-

ción sin ayuda a los 9 meses y la marcha autónoma a los 16 meses de EC. En algunos niños que fueron grandes prematuros, con patologías graves o que precisan hospitalizaciones prolongadas, el desarrollo motor puede retrasarse todavía más sin que signifique que tengan una patología neurológica, en ellos la exploración neurológica es normal o sólo existe algún grado de hipotonía, será el llamado “retraso motor simple”. Algunos de estos grandes prematuros se diagnosticarán finalmente de parálisis cerebral, sobre todo cuando presentan hipertonía, asimetrías y retraso en la adquisición de las habilidades motoras, pero en general es conveniente esperar a los 2 años de EC para realizar ese diagnóstico, porque como ya se ha descrito hay alteraciones que pueden ser transitorias.

d) *Desarrollo psíquico, alteraciones del comportamiento y del aprendizaje.* Estas valoraciones suele efectuarlas un psicólogo. La primera evaluación se realiza hacia los 2 años de EC, siendo la escala más frecuentemente empleada la de Bayley, que incluye una subescala mental y otra motora. Este test tiene un buen valor predictivo positivo a esta edad, pero si no es normal no siempre se asocia con problemas posteriores, sólo indica que existe un retraso madurativo y hay que proporcionar al niño los apoyos y el seguimiento necesarios. En las evaluaciones posteriores se suelen utilizar otros test que valoran lenguaje y función cognitiva, considerándose que se puede medir el cociente de inteligencia a partir de los 5-6 años de edad.

Además se ha visto que los niños prematuros presentan con más frecuencia trastornos de comportamiento (inquietud, déficits de atención...) y problemas de aprendizaje. Los niños con alteraciones de la conducta deben remitirse de forma precoz para valoración y ayuda psicológica, esto mejorará su integración social y las dificultades de aprendizaje que en ocasiones provoca.

Una vez escolarizados, niños incluso con adecuada capacidad intelectual pueden tener problemas de aprendizaje, debiendo efectuarse una valoración psicopedagógica que permita identificar la causa para que reciban los apoyos educativos adecuados.

- e) *Visión.* Los defectos de refracción, el estrabismo y la ambliopía son frecuentes en los grandes prematuros, por ello convendría revisarlos por el oftalmólogo a todos hacia el año de EC; y hacer un seguimiento posterior a los de menor peso o edad gestacional y sobre todo a aquellos que tuvieron retinopatía de la prematuridad grave, o a los que presentan secuelas motoras.
- f) *Audición.* Uno de cada 50 niños muy prematuros presentará hipoacusia significativa. Todos precisan una valoración de la audición antes de los 6 meses de EC, para detectar precozmente la sordera e iniciar el tratamiento apropiado que disminuya sus consecuencias. Las otoemisiones acústicas pueden utilizarse como método de cribado. Pero si existe mala respuesta, o factores de riesgo de sordera neurosensorial, se aconseja realizar potenciales acústicos evocados. En edades posteriores, puede ser conveniente solicitar una nueva

prueba auditiva a algunos niños con retrasos del lenguaje, dificultades de aprendizaje o ciertos problemas de comportamiento.

- g) *Otros problemas a vigilar* en estos niños, son entre otros: las infecciones respiratorias, la anemia, la osteopenia, el reflujo gastroesofágico y las hernias inguinales, por ser más frecuentes en ellos.
- h) *Evolución de las patologías que presentan al alta hospitalaria*, como las respiratorias o intestinales.
- i) *Situación socio-familiar.* Hay que identificar si existe algún problema social, para ponerlo en conocimiento de los trabajadores sociales y que les presten la ayuda necesaria. De igual forma, en cada revisión, es conveniente valorar si existen problemas en la dinámica familiar o en las relaciones paterno-filiales, ya que la estabilidad y el apoyo que presta su familia a estos niños es esencial para su buen desarrollo. Por otro lado el nacimiento de un niño de muy bajo peso puede generar importante estrés y conflictos familiares a largo plazo.

¿CUÁNDO REALIZAR LAS REVISIONES SISTEMÁTICAS?

Es aconsejable una primera revisión alrededor de las 2 semanas tras el alta hospitalaria para conocer la adaptación familiar y solucionar los problemas que hayan surgido. Durante el primer año se deben de realizar dos o tres revisiones, cada 3 o 4 meses, a edades corregidas concretas que permitan identificar señales de alarma.

En el segundo año pueden ser semestrales y a partir de los 2 años, anuales hasta la edad

que establezcamos, como mínimo sería deseable hasta la escolarización.

A los 2 años de EC es un buen momento para hacer una valoración global del niño. Si la evolución ha sido favorable se reforzará a los padres para que asuman un niño sano y si existe algún tipo de limitación funcional habrá que orientar los tratamientos y el tipo de escolarización.

¿QUIÉNES SON LOS PROFESIONALES IMPLICADOS EN EL SEGUIMIENTO?

El personal que participa en este tipo de programas debe ser interdisciplinario y el neonatólogo suele ser el coordinador del seguimiento.

A nivel intrahospitalario, los especialistas de los que se requiere colaboración de forma sistemática son: neurólogo, oftalmólogo, otorrinolaringólogo y psicólogo, aunque este último no suele existir en los hospitales españoles al menos de forma oficial; siendo también muy frecuente la necesidad de derivación al trabajador social, neumólogo, especialista en nutrición y cirujano, entre otros.

A nivel extrahospitalario, es muy importante la labor del pediatra de Atención Primaria que realizará las revisiones sistemáticas del niño sano, atenderá los programas de vacunación y alimentación y la patología intercurrente que pueda aparecer.

En muchas ocasiones se precisará la asistencia en Centros de Atención Temprana, que cuentan con fisioterapeutas, logopedas, psicopedagogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales. Serán derivados a estos Centros, de forma sistemática los niños con mayor riesgo de presentar trastornos del

desarrollo -menores de 750g, menores de 26 semanas de edad gestacional- o diagnosticados de patologías neurológicas significativas y de forma selectiva a aquellos en los que se objetiven datos sugestivos de trastorno del desarrollo psicomotor o sensorial.

En edades posteriores, con frecuencia se precisa la coordinación con los educadores que son de los que, junto con la familia, depende que el niño sea capaz de desarrollar al máximo sus capacidades.

CONCLUSIONES Y ASPECTOS A MEJORAR EN LOS PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO.

El conocimiento de las patologías y de las secuelas de los supervivientes, y de los recursos que necesitan para conseguir una aceptable calidad de vida, tiene que ser una prioridad de los Servicios de Neonatología para adecuar su actuación y brindar su ayuda. Actualmente los medios invertidos en las UCIN y en el campo del diagnóstico de los problemas, superan a los invertidos en la solución de los mismos.

En el caso de las discapacidades, el apoyo en el ámbito psicológico y las ayudas tanto desde el punto de vista terapéutico, como socio-económico, es algo que debe mejorarse y por lo que merece la pena luchar.

Los programas de seguimiento son un instrumento útil para detectar los problemas más frecuentes que presentan en edades posteriores, los recién nacidos de alto riesgo; y tendrían que ser también un instrumento eficaz para mejorar los recursos disponibles para ellos, debiendo conseguir apoyos de diferentes instituciones sanitarias, educativas y sociales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pallás CR. Prematuros de menos de 1.500 g al nacimiento: del alta hospitalaria a los 7 años. Web de AEPAP (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria). Grupo de trabajo Previnfad. www.aepap.org/previnfad/menor1500.htm
2. Vohr BR, O'Shea M, Wright LL. Longitudinal multicenter follow-up of high-risk infants: Why, Who, When and What to assess. *Semin in Perinatol* 2003;27(4):333.
2. Finken MJ, Dekker FW, de Zegher F, Wit JM. Long-term height gain of prematurely born children with neonatal growth restraint: parallelism with the growth pattern of short children born small for gestational age. *Pediatrics* 2006;118 (2):640-3.
4. Allen MC. Preterm outcomes research: a critical component of neonatal intensive care. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8:221.
5. Wilson-Costello D, Friedman H, Minich N, Siner B, Taylor G, Schluchter M, Hack M. Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weigh infants in 2000-2002. *Pediatrics* 2007; 119(1):37.